

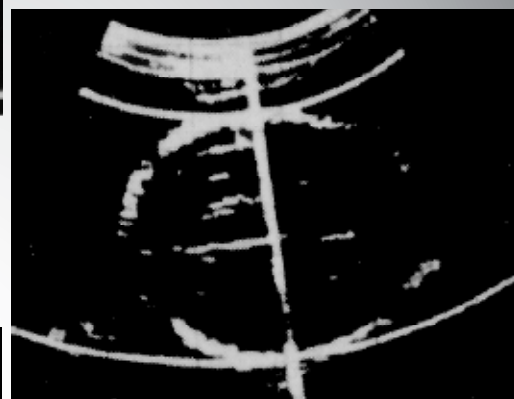
RAPPORT

1960



ÅPENT MØTE 29. JANUAR 2004

1970



1985



2000



BIOTEKNOLOGINEMNDA



BIOTEKNOLOGINEMNDA

Fosterdiagnostikk

Ansvarlig redaktør: Sissel Rogne
Redaktør: Tore Wallem og Ole Johan Borge
Utgiver: Bioteknologinemnda
1. opplag: 26. januar 2006 (bare tilgjengelig på web)
ISBN 82-91683-26-3
Postadr.: Postboks 522 Sentrum, 0105 Oslo
Besøksadr.: Prinsensgt. 18, Oslo
Internett: www.bion.no
E-post: bion@bion.no
Grafisk produksjon: Bioteknologinemnda

Bioteknologinemnda

Bioteknologinemnda er et frittstående, regjeringsoppnevnt organ og ble første gang oppnevnt i 1991. Nemnda er hjemlet i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. og lov om fremstilling og bruk av genmodifiserte organismer. Foruten å være rådgivende i saker som angår bruk av bio- og genteknologi i relasjon til mennesker, dyr, planter og mikroorganismer, skal nemnda bidra til opplysning og debatt. I sine vurderinger skal nemnda spesielt vektlegge de etiske og samfunnsmessige konsekvenser ved bruk av moderne bioteknologi. Bioteknologinemnda har 21 medlemmer og observatører fra seks departementer. Bioteknologinemnda har et budsjett på ca. 6,6 millioner kroner for 2005.

Innhold

Åpning.....	4
<i>Werner Christie, leder av Bioteknologinemnda</i>	
Ny bioteknologilov – Kva er endringane innanfor IVF?	6
<i>Anne Forus, seniorrådgiver i Sosial- og helsedirektoratet</i>	
Ny bioteknologilov – Kva er endringane innan fosterdiagnostikk og ultralyd?.....	9
<i>Sturla Eik-Nes, professor, Nasjonalt senter for fostermedisin, St. Olavs Hospital</i>	
Hva innebærer bioteknologiloven av etiske utfordringer?.....	13
<i>Jan Helge Solbakk, professor, Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo</i>	
Alvorlighetsgrad av funksjonshemming og livskvalitetsvurderinger	16
<i>Torstein Vik, professor, Institutt for samfunnsmedisin ved NTNU</i>	
Selektiv abort: Hvordan gjøre det riktige valg?.....	
<i>Cathrine Bjorvatn, cand.polit. Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen</i>	20
<i>Sølvi Marie Risøy, cand.polit. Rokkansenteret Bergen</i>	24
Valgets dilemma: Hvem skal velge?.....	27
<i>Berge Solberg, førsteamanuensis, Filosofisk Institutt, NTNU</i>	
Avslutning.....	30
<i>Werner Christie, leder av Bioteknologinemnda</i>	
Program.....	32
Deltakerliste.....	33
Bioteknologinemndas tidligere møter.....	35

Åpning

Werner Christie
Leder av Bioteknologinemnda

Kjære møtedeltakere. Jeg vil ønske dere hjertelig velkommen til dette møtet om fosterdiagnostikk på vegne av arrangørene: Norges Forskningsråd, enheten for medisinsk etikk og programmet for anvendt etikk ved NTNU, og Bioteknologinemnda

Bioteknologinemnda har som mandat å gi myndighetene råd og bidra til en velfundert argumentasjon om de etiske, politiske, juridiske og faglige spørsmål bioteknologien reiser. I det arbeidet er det viktig og nødvendig å ha en tett dialog med publikum om oppfatninger av feltet, rettstilstanden og etikken. Bare på det grunnlaget kan vi gi relevante råd og oppfylle den rollen Bioteknologinemnda har.

Selv om vi har 24 meget kompetente medlemmer ser vi det ikke som vår hovedoppgave å trekke de endelige konklusjoner – eller å ta stilling til hva som er rett og galt i dette feltet. Vi ønsker i stedet etter beste evne å tilrettelegge for dialog og diskusjon slik at de faglige spørsmålene blir integrert med etiske, politiske og juridiske synspunkter på en ryddig og saklig måte. Vi prøver å sette ting i en faglig holdbar og etisk relevant sammenheng ved å bygge argumentasjonsrekker som er rasjonelle, legitime, redelige og forsvarlige. Vi prøver å bidra til en åpen debatt hvor vi skal kunne være uenige, men med respekt for hverandres standpunkter.

Bioteknologinemndas mandat er ikke å fatte de endelige beslutninger. Målet for nemnda er dermed ikke enstemmighet eller flertall i favør av det ene eller andre standpunktet. Vi er et nyskapende, demokratisk instrument i skjæringsfeltet mellom fag og politikk som skal bidra til et solid faglig grunnlag for de politiske diskusjonene som foregår. Konklusjonene skal trekkes i Storting og regjering.

Vi har hatt et tidligere møte om fosterdiagnostikk i Oslo. Vi synes det er hyggelig å oppleve minst like stor oppslutning og interesse her i Trondheim.

Dette møtet om fosterdiagnostikk er et ledd i et langsiktig arbeid vi har igangsatt i Bioteknologinemnda, der vi prøver å belyse det vi har kalt "de vanskelige diskusjonene". Disse knytter seg ikke minst til fosterdiagnostikk og fostermedisin. Dette er et av de temaene som har stått mest i fokus i debatten omkring bioteknologiloven.

Vi må likevel ikke glemme at bioteknologi også dreier seg om annen diagnostikk, vaksiner, nye behandlingsformer, bedre miljøvern, bedre forståelse av naturen som helhet, økologiske prosesser, muligheter for bedre matproduksjon og så videre. Den

vanskelige debatten om fostermedisin bør ikke overskygge at disse mange nyttige, og mindre problematiske, anvendelsene også er en del av helheten.

På den annen side er fostermedisin bare en del av de vanskeligste diskusjonene biotek-



nologien reiser. Vi står overfor en krevende fremtid hvor vi kan endre mye i vår egen skjebne, og derfor må gjøre valg på vegne av vår egen, fostrenes og menneskeslektens fremtid. Vi kommer til å snakke mer om "designer-babies", gendoping, diagnostikk og påvirkning av menneskelige egenskaper i fremtiden.

Det er ikke lenger bare et spørsmål om å velge bort egenskaper, men også aktivt å endre egenskaper. Beslutningene vi tar i vår teknologiske hverdag kan direkte eller indirekte få følger for den menneskelige arts utvikling. Det reiser nye etiske og faglige problemstillinger vi knapt vet hvordan vi skal formulere, og som vi stadig vil måtte vende tilbake til i Bioteknologinemndas arbeid og i møter som dette.

Hva er det som gjør at vi alle føler at temaet fosterdiagnostikk reiser så følsomme og vanskelige problemstillinger?

Et utgangspunkt er den gamle lege-eden som sier at vi *alltid skal trøste, ofte lindre, og en sjelden gang kunne helbrede*. Valgene vi gjør i fostermedisinsk sammenheng knytter seg ofte direkte eller indirekte til abort og vår respekt og empati for fødte og ufødte liv. Dette må vi se med åpne øyne og tørre å samtale med hverandre om. Problemfeltet kan stille oss overfor vanskelige personlige valg med kort betenkningstid. Det reiser også historiske perspektiver på lidelse, nød, fattigdom og avmakt mange kvinner har følt i forhold til sine biologiske funksjoner, og lengselen etter å kunne gi alle barn en best mulig skjebne.

Debatten reiser også problemstillinger som er helt nye, historisk sett. For eksempel: Hva er et liv? Når begynner livet? Hva er menneskeverd? Hva innebærer det? Vi har ikke i særlig grad behøvd å ta stilling til slike spørsmål før. Mennesket har

vært en hel og udelelig enhet. Vi har ikke vært i en situasjon hvor vi har måttet forholde oss så spesifikt til ulike aspekter av begrepene liv, menneskeverd og menneskelig integritet.

Vi er på vei inn i nye etiske problemstillinger som vil krever nye avveininger og ny etisk forståelse og klokskap. Et viktig og vanskelig spørsmål er hvordan vi best ivaretar det ufødte barns interesser før, under og ikke minst etter fødselen ut fra den nye innsikt og de nye valg teknologien tvinger oss inn i. Å avstå fra å velge er også et valg vi må stå inne for.

De ufødte barna har ingen annen representant for sine interesser enn oss, som også har så mange andre interesser å ivareta. Vi må på vegne av ufødte individ og kommende generasjoner leve oss inn i hva de ville oppfatte som sine interesser. Det er ikke sikkert det er så lenge til noen av dem selv vil fremme sine interesser i rettssalen i retrospektivt perspektiv: *"Hvorfor gjorde dere det ikke sånn med meg da jeg var i ferd med å bli født?"* Slike saker har vi allerede hatt, og vi har neppe ennå gått dypt nok inn denne debatten til å være fullt forberedt på fremtiden.

Jeg finner også grunn til å minne om at fosterdiagnostikk og fostermedisin ikke bare dreier seg om Downs syndrom, selv om det også dreier seg om det. I tillegg dreier det seg om et bredt spekter av etiske problemstillinger knyttet til like mange forskjelligartede medisinske tilstander. Fra de som åpenbart er uforenelig med liv, til "forbedringer" av normale individ.

Det dreier seg ikke minst om individer som kan bli født med meget invalidiserende og smertefulle tilstander. Enten vi liker å snakke om disse dilemmaene eller ikke, så er en rekke foreldre i situasjoner

hvor de må forholde seg til dem. Vi skylder å møte dem med omsorg, omtanke, respekt og støtte i de vanskelige oppgaver og valg de står overfor. Da må vi – slik de må – tørre å forholde oss til disse vanskelige, følsomme og nesten tabubelagte områdene.

Hvordan skal vi menneskelig og etisk best forholde oss til de nye muligheter og vanskelige valg livet og ny teknologi stiller oss overfor? Hvordan skal vi sette rammene for valg, og hvem skal bestemme hva? Moren, foreldrene eller samfunnet? Hva kan og bør samfunnet eventuelt bestemme på vegne av den enkelte og på vegne av fellesskapet? Som samfunnsborgere må vi reflektere over hvordan vi best kan forene alle de roller og hensyn vi må ivareta om myndige personer i et demokratisk samfunn, med ansvar for oss selv, våre barn og pårørende, vår egen og vår felles fremtid.

Det settes ofte opp en motsetning mellom det de i Amerika kaller "pro life" (abortmotstanderne) eller "pro choice" (de som støtter kvinnens rett til selvbestemt abort). Jeg tror vi bør ta utgangspunkt i at det slett ikke alltid er slik. Vi er sammensatte individer med mange kryssende verdier, roller og interesser. Ofte er nok konfliktene i den enkeltes samvittighet vesentlig større enn forskjellene mellom verdifundamentene i den ene eller andre leir. Derfor bør vi lytte mer til hverandre og bestrebe oss på å dyrke gjensidig respekt gjennom den gode og dype dialogen. En polarisert debatt skaper mange kunstige og overdrevne motsetninger mellom mange som nok tenker ganske likt, selv om de kommer ut med motsatt valg når de avveier alle hensyn.

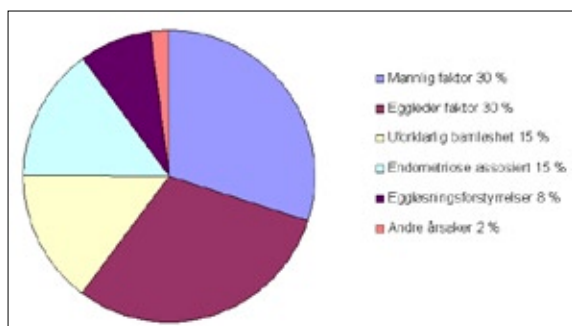
En slik dialog håper jeg også dette åpne møtet kan bidra til.

Ny bioteknologilov – Kva er endringane innanfor IVF?

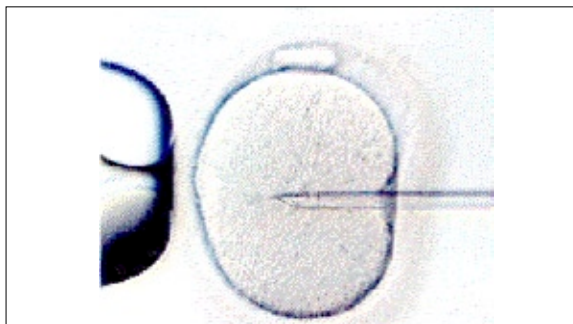
Anne Forus

Seniorrådgiver, Sosial- og Helsedirektoratet

Eg skal her ta føre meg endringane innan assistert befrukting i bioteknologilova. Det er no slik at 10-15 % av dei para som ynskjer seg barn vil ha problem med å få til dette. I fylgje Rikshospitalets informasjon reknes ein som ufrivillig barnlaus når ein i eitt år har prøvd på å bli gravid utan å lukkast. Hovudårsakane til dette er dårleg sædkvalitet, tette eller på anna vis skadde eggleiarar, hormonforstyrningar og eggloysingsforstyrningar (endometriose). I tillegg vil ein i mange høve ikkje finna den eigentlege årsaka, desse para vert kategorisert som uforklareleg barnlause.



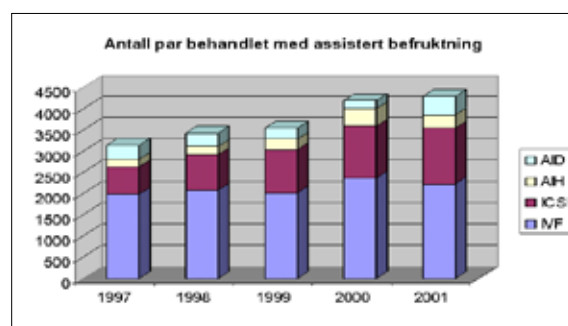
Ein kan dela assistert befrukting i to: inseminasjonsbehandling og befrukting utanfor kroppen. Det sistnemnde rommar både "vanleg prøverøyr-behandling" (IVF) og intracytoplasmatisk spermieinjeksjon (ICSI); (se bilde nedanfor) føresetnaden



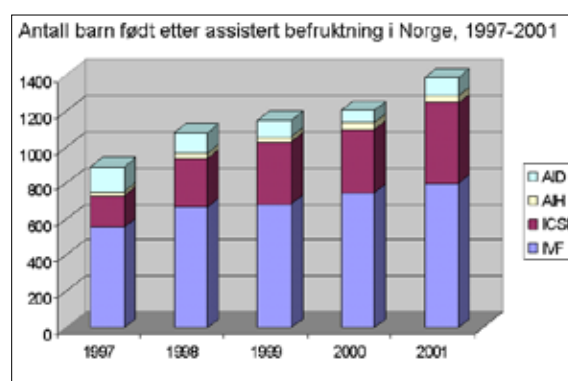
for dette er at ein hentar ut egg og befruktar dei i reagensrøyr. ICSI blir hovudsakleg brukt ved veldig dårleg sædkvalitet og nokre gonger dersom tidlegare prøverøyr-behandling ikkje har gitt befrukting, eller svært dårlege resultat. I Noreg er det slik at assistert befrukting berre kan utførast på kvinner som er gift eller er sambuar med ein mann "i ekteskapsliknande forhold". Ved inseminasjon kan ein bruka sæd frå sambuar, ektefelle eller ein donor. Inseminasjon med partnarens sæd vert stort sett brukt når det er snakk om uforklareleg infertilitet, mens donorsæd

vert brukt viss mannen har svært dårleg sædkvalitet, ikkje har sædproduksjon i det heile, eller er berar av ein alvorleg arveleg sjukdom.

Ei oversikt over assistert befrukting, viser ei auking i par som har vore behandla med assistert befrukting, aukinga er frå 3000 par i 1997 til nærmare 4500 i 2001 (se figur nedanfor). Dette skyldes ikkje at par som er ufrivillig utan barn er eit aukande problem, men snarare at me er flinkare teknisk og at metodane er betre no enn før. Derfor er me no i stand til å hjelpa par som tidlegare ikkje kunne få behandling.



Ser me på oversikta over barn som er fødte etter assistert befrukting, fordelt på dei ulike metodane, ser me at det er den klassiske prøverøyr-befruktinga (IVF) som er den mest brukte (se figur nedanfor). Etter dette følgjer ICSI-behandlinga, så inseminasjon med donorsæd og deretter inseminasjon med sæd frå ektefelle. Tal frå 2002 manglar fordi at ein del av dei barna som er unnfanga i 2002, føddes i 2003. Tala blir ikkje gjort opp før i slutten av året.



Det er gjort visse endringar i reglane om assistert befrukting i den nye bioteknologilova, og eg skal seie litt om dette no (se øverst i neste kolonne). Det er mellom anna gjort nokre presiseringar vedrørande samtykkje og informasjon – paret må gje samtykke

Oversikt over endringer

- presiseringer vedrørende avgjørelse om behandling, samtykke og informasjon til parene
- lagringstid for befruktede egg utvidet til 5 år
- befruktede egg som har vært lagret i 5 år skal destrueres
- lagring av ubefruktede egg og eggstokkvev tillates
- Sosialkomiteen anbefaler at utheiting av sædceller fra testikkel og bitesikkel tillates
- donorsæd skal kunne anvendes ved IVF og ICSI, i tillegg til inseminasjonsbehandling
- sædgivers anonymitet skal oppheves (ikke trådt i kraft)

før kvart behandlingsforsøk. Vidare er lagringstida for befrukta egg utvida, og det er no i lova eksplisitt krav om at egg som er lagra i meir enn 5 år skal destrueras. Elles er det gitt løyve til lagring av ubefrukta egg og eggstokkvev. Sosialkomiteen anbefaler at ein skal tillata metodar som kombinerer ICSI med utheiting av sædceller frå testikkel og bitesikkel. Dei anbefaler også at ein skal tillata bruk av donorsæd ikkje berre ved inseminasjon men også når metodane IVF og ICSI skal nyttast. Ei endring som har fått mykje medieomtale er at sædgivers anonymitet skal opphevast.

Når det gjeld undersøking av befrukta egg før implantering, altså genetiske undersøkingar, så er det skjedd ei innstraming. Høyringsnotatet foreslo eit forbod, men i den endelege utgåva av lova er det ennå tillete, men berre ved alvorleg, arveleg kjønnsbunden sjukdom. Før stod det alvorleg, arveleg sjukdom. Grunnen til at ein har avgrensa det til kjønnsbunden sjukdom er at det kan vera vanskeleg å trekkja grensene for kva som er "alvorleg".

Lagring av ubefrukta egg og eggstokkvev vil føra til at ein kan hjelpa til i situasjonar der til dømes ei kvinne skal gjennomgå ei kreftbehandling som kan skada befruktningsdyktigheita (se nedanfor). Då kan ein ta ut egg og eggstovev før behandlinga startar og frysa det ned for seinare bruk.

Lagring av ubefruktede egg og eggstokkvev (§ 2-17)

- tidligere forbud mot lagring av ubefruktede egg er opphevet
- ubefruktede egg og eggstokkvev kan lagres når lovens vilkår for assistert befruktning er oppfylt eller kvinnen skal gjennomgå behandling som kan skade befruktningsdyktigheten
- ubefruktede egg og eggstokkvev kan oppbevares så lenge hensyn til kvinnen tilsier det og det er medisinsk forsvarlig
- krav om at materialet destrueres når kvinnen dør

I følgje fagmiljøa er mest aktuelt å transplantera eggstokkvevet tilbake til kvinna, og håpa på ein egggløysingssyklus. Det er gjort forsøk med transplantasjon av eggstokkvev som ikkje har vore nedfrose. Vevet blei sett tilbake på overarmen til kvinna, og ein klarte å framkalle egggløysing. Kvinna skulle gjennom strålebehandling retta mot eggstokkane.

Eg skal no sei noko om ein metode for å henta ut

sæd frå testikkel og bitesikkel (MESA, TESA). Som nemnt tidlegare nyttes dette i kombinasjon med ICSI, og dei medisinske indikasjonane på å bruka metoden er ved tværssnittlamming; er ein mann til dømes lamma frå livet og ned kan dette i nokre tilfeller bety at mannen ikkje har naturleg sædavgang. Vidare kan metoden vera aktuell ved nokre tilfeller av diabetes eller om mannen er steril, enten kirurgisk steril eller steril av andre årsaker. Andre årsaker kan til dømes vera at mannen er fødd utan sædleiarar. Metoden kan også nyttast ved ekstremt dårleg sædkvalitet (azoospermi), såframt det i det heile tatt finnes sæd hos mannen, og vil då vera eit alternativ til donorsæd. Ein kan spørje seg kvifor metoden ikkje har vore lovleg før. Svaret på dette heng blant anna saman med at ein først ville gjera ei vurdering av ICSI-metoden fordi ein ikkje kjende til om metoden gav auka risiko for missdanning hos barn, samanlikna med anna prøverøyrbehandlning. Ein rapport frå Senter for medisinsk metodeutvikling, frå mai 2002, sa at det ikkje var nokon signifikant skilnad ved risiko for alvorlege missdanningar hos barn som er fødde med ICSI, samanlikna med dei som er fødde med vanleg IVF. Blant anna på bakgrunn av dette er det Sosialkomiteen har anbefalt at ICSI-metoden skal gis permanent godkjenning. Til no har det vore gitt godkjenning for 5 år av gongen – i påvente av denne rapporten. Sosial- og helsedirektoratet behandlar no søknader om å få ta i bruk metoden. Før ein eventuelt gjer ei endelig godkjenning til bruk av nye metodar, skal dei vurderast av Bioteknologinemnda, og dei har enno ikkje uttalt seg.

Eg skal seie litt om bruk av donorsæd. Som nemnt tidlegare skal det no vera lov å bruka donorsæd når befruktinga skal skje utanfor kroppen, altså at ein kombinerer dette med eggutheiting. Dette vil gje eit tilbod til par som er ufrivillig barnlause på grunn av ein kvinneleg faktor, til dømes tette eggleiarar, samtidig som mannen har dårleg sædkvalitet eller manglande sædproduksjon. Dette vil også kunna vera tilbod til par der mannen er berar av ein alvorleg, arveleg sjukdom, samstidig som kvinna har problem som gjer at eggutheiting er nødvendig. Ein antar at bruk av donorsæd ved IVF og ICSI vil kunna hjelpa nokon som i dag ikkje har tilbod. Eggdonasjon skal framleis vera forbode.

Til no har det vore slik at sædgivaren har fått lov til å vera anonym. Dei fleste institusjonar har importert sæd frå Danmark der det er lovfesta at donoren skal vera anonym. Nå har Stortinget og Regjeringa funne ut at dette ikkje er så bra, først og fremst av omsyn til barnet. Dei viser blant anna til FN's barnekonvensjon der det står at barn så langt det er mogleg, skal ha rett til å veta kven som er deira biologiske opphav. Det kan ein sjølsagt ikkje oppnå med mindre sædgivar ikkje er anonym. Fagmiljøa

reagerte sterkt på dette, spesielt i forbindelse med høyringa, og det har vore stor skepsis til dette både av etiske grunnar og fordi det kan bli vanskeleg å gjennomføra. Nyleg var det ein artikkel i Aftenposten der Foreining for ufrivillig barnlause (FUB) hadde gjort ei undersøking blant sine medlemmer der storparten av dei spurde, svarta at dei ikkje ynskja å ta i bruk sæd frå givar som kan identifiserast. FUB har derfor også uttrykt bekymring for dette, men det er eit politisk vedtak, og Noreg er ikkje i nokon særstilling på området. Allereie i 1985 blei det bestemt at svenske sædgivarar ikkje fekk vera anonyme, og sidan har ei rekke andre land innført eller skal innføra ei slik ordning.

Andre land med identifiserbare sædgivere	
• Sverige:	1985
• Østerrike:	1992
• Victoria (Australia)	1995
• Island:	sædgiver kan velge om han vil være anonym eller identifiserbar (lov fra 1996)
• Nederland:	ved de fleste sædbanker kan sædgiver velge om han vil være anonym eller identifiserbar. Sædgivers anonymitet skal imidlertid oppheves (1. juni 2004)

Det har også vore spekulasjonar i media om at dei svenske sædgivarane stort sett er eldre herremenn, men den myten kan avlivast, gjennomsnittsalderen er nemleg relativt låg. Det er også slik at talet på sædgivarar i Sverige faktisk har stege etter at lova blei endra, dette til tross for ein bølgedal rett etter lovendringa. Det er rettnok ein del par frå Sverige som reiser utanlands for inseminasjon med donorsæd, talet på kor mange dette er varierer svært frå kjelde til kjelde.

Svenske sædgivere	
•	motiveres av et ønske om å hjelpe ufrivillig barnløse
• Alder:	Karolinska sjukhuset, Stockholm i gjennomsnitt: 37 år (fra 28-46)
	Universitetssjukhuset i Umeå i gjennomsnitt: 34 år (fra 26-47)
•	antall sædgivere har steget
Kilde:	Recruitment and motivation of semen providers in Sweden, Lajos A, Daniels K, Gottlieb C & Lajos O, Human Reproduction 2003 og personlig kommunikasjon med C Gottlieb og O Lajos:

Bestemminga om å oppheva sædgivarens anonymitet i Noreg trer ikkje i kraft heilt enda. Først må det etablerast eit forsvarleg tilbod med sæd frå givarar som kan identifiserast.

I Sosial- og helsedirektoratet hadde me ei arbeidsgruppe i sving frå mai til desember i 2003 for å utreda

denne problemstillinga og komma med forslag til korleis dette kunne gjerast. Eg refererte til rapporten frå denne gruppa tidlegare, den ligg på nettsidene våre; www.shdir.no, og eg vil gjerne oppsummera nokre punkt der ifrå. Mannen skal vera mellom 25 og 40 år, altså moden, men ikkje overmoden, som det var formulert i Aftenposten. Dette er først og fremst av omsyn til sædkvalitet, og av omsyn til barnet. Mannen bør ha eigne barn. Dette gjer ein indikasjon på god sædkvalitet, og bidrar til å sikra mot eventuelle problemstillingar ved at mannen kanskje seinare hamner i eit forhold der dei ikkje klarer å få barn. Mannen bør vidare ha både god fysisk, og psykisk helse, og må ikkje vera berar av alvorleg arveleg eller smittsam sjukdom. Dei fleste av desse forslaga er ikkje meinte å vera absolutte, men opne for vurdering i spesielle høver. Me har, til like med Sverige, anbefalt at sæd frå ein og same givar kan brukast i behandling inntil det er født seks barn. Sædgivar har ingen plikter eller retter i forhold til barn som blir fødd, og har rett til trekka tilbake sitt samtykkje om å vera sædgivar kor tid som helst. Me har vidare anbefalt at det skal vera to sædbankar i Noreg, ein ved Haugesund sjukehus, og ein ved Rikshospitalet. Nokre vert nok overraska over valet av Haugesund, men dette er anbefalt for å fordela bankane regionalt. Å driva sædbank er ein utfordrande jobb og dei som skal gjera den må både vera motiverte og dei må ha kompetanse. Mange stader har kompetansen, men Rikshospitalet og Haugesund sjukehus er særskilt motiverte og har ytra ønske om å ta på seg oppgåva. Me har anbefalt at sædbankane kan levera sæd til andre godkjente institusjonar.

Arbeidsgruppens anbefalinger	
Krav til sædgivere	- mann mellom 25 og 45 (ikke absolutte grenser) - bør ha egne barn - bør ha god psykisk og fysisk helse - må ikke være bærer av alvorlig arvelig eller smittsom sykdom
Antall barn	- sæd fra en og samme giver kan brukes i behandling inntil det er født seks barn
Sædgivers rettigheter	- sædgiver kan trekke tilbake sitt samtykke og få destruert sæd som ikke er brukt - sædgiver har ingen forpliktelser overfor de barna som blir født
Sædbanker	- arbeidsgruppen har anbefalt at det opprettes sædbank ved Haugesund sjukehus og ved Rikshospitalet - sædbankene bør kunne levere sæd til godkjente virksomheter som ønsker å tilby AID eller dIVF/dICSI

Til slutt skal eg visa ein oversikt over dei institusjonane som driv assistert befruktning i Noreg no, og informasjon om kva slags metodar dei driv med. Det har stort sett vore slik at dei som har søka om å bli godkjende for alle fire metodane, har fått godkjenning til det, og dei som driv berre med IVF og ICSI driv berre med dette fordi dei ikkje ynskjer å tilby dei andre tenestene. Oversikten finns og på våre heimesider; www.shdir.no.

Ny bioteknologilov – Kva er endringane innan fosterdiagnostikk og ultralyd?

Sturla Eik-Nes

Professor, Nasjonalt senter for fostermedisin, St. Olavs Hospital

Eg skal først koma litt inn på fostermedisin og ta ei lita reise gjennom svangerskapet, ta ein kikk på rutineundersøkinga på 18-20 veker, seia litt om fostermedisinen og korleis den oppstod, og litt om den kompliserte tidlege ultralyddiagnostikken. Til slutt skal eg snakka om det som kanskje opptek oss mest akkurat nå: Bioteknologilova.

Svangerskapsomsorg handlar om gravide. Dei aller fleste blir gravide heime, dei kan halda fram med å gå gravide heime og dei kan enda til føda heime. For dei aller fleste vil dette gå bra, men for nokre så gjer det ikkje det, og det aksepterer vi ikkje. Svangerskapsomsorg handlar om å undersøka mor og foster med tanke på å finna sjukdom, for så å behandla sjukdomen. Foster kan både ha svangerskapsrelatert sjukdom, som følgje av mors sjukdom, og eigen sjukdom. Vi har ikkje alltid kunna undersøka eit foster, og fram til ultralydapparatet kom var overvakingsmoglegheitene svært dårlege. Ultralydapparatet representerte altså nærmast ein revolusjon i fagområdet fødselshjelp. Sidan vi starta med ultralyd har utviklinga vore enorm. Bileta var først vanskelige å tolka. Få kunne gjera undersøkinga, og enno færre kunne tolka bileta. I 1982 skjedde det noko. Det starta i California, i regi av datautviklinga som då føregjekk der. Sjølv var eg der og tok del i det som skjedde. Då vi for fyrste gong i Palo Alto ved Stanford Universitet fekk presentert bilete laga av ultralydapparat styrte av tung datakraft, skjøna vi at slike apparat snart vil vera å finna verda rundt. Det vart klart for nokon av oss at denne teknologien måtte styrast og vi måtte sørgja for at teknologien måtte bli nytta til medisinske føremål, diagnostisera, kurera, hjelpe og ikkje setjast inn av fagfolk for å finna avvik med tanke på å destruera – abortera.

Moderne ultralyd-diagnostikk

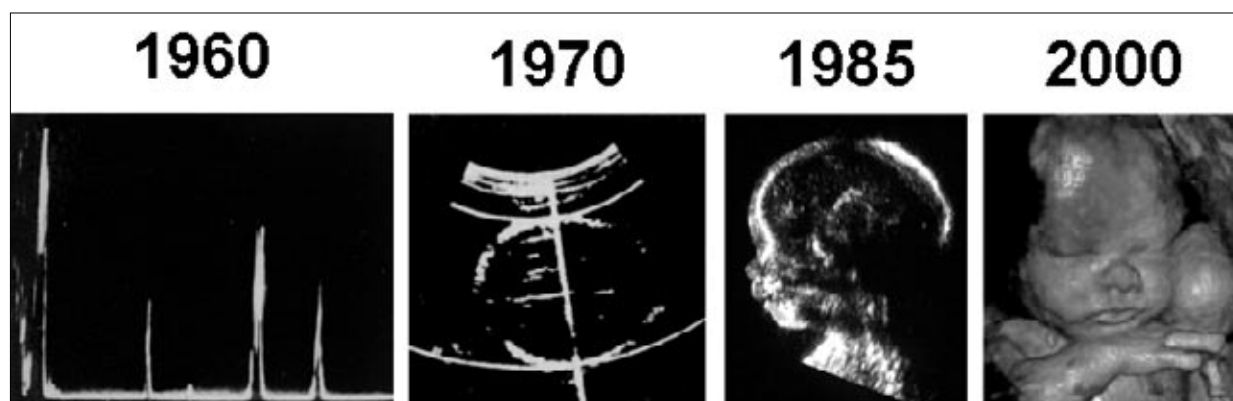
I dag gir ultralyd fine bilete av fosteret og

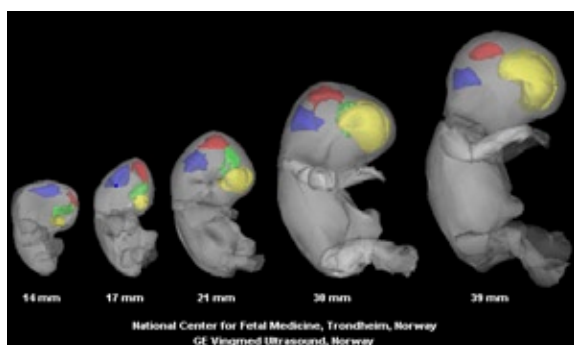
det er mogleg å laga bilete i tre dimensjonar. Vårt første møte med svangerskapet er 3-4 dagar etter at menstruasjonen uteblir. Det er då mogleg å sjå ein liten ring. Allereie ei veke seinare, to veker etter menstruasjonen skulle ha kome, er det



mogleg å sjå embryo; det er då kanskje ikkje større enn 4 millimeter. Hjartet dominerar, og embryo ligg tilsynelatande oppå plommesekken. På eit sju veker gamalt embryo kan vi få ei detaljert framstilling av hjernestrukturar: høgre og venstre hjernehalvdel, midthjerne, tredje hjerneventrikkel og fjerde hjerneventrikkel. Eit par veker seinare ser vi embryo i fostersekk, med plommesekken utanfor, og vi kan gjere målingar av fostersekk og embryo. Vi kan, basert på desse forholdsvise enkle målingar, trekka visse konklusjonar om korleis embryoet har det. Ved ni veker kan vi få ein endå meir detaljert gjennomgang, då har omlag alle organa kome fram.

Ved hjelp av høgteknologisk ultralyd kan ein altså sjå korleis mennesket utviklar seg. Vi kan konkludera med at det er mogleg å få fram ei detaljert anatomisk framstilling av organa til embryo og foster, og dette har igjen den sjølvsagte konsekvens at ei rekkje diagnosar kan stillast. Ein kan generelt seia at i tidleg graviditet, før 11-12 veker, vil det vera mogleg å diagnostisera alvorlege og gjerne dødelege tilstander.





Den kontroversielle 12-vekers undersøkinga

Så over til eit problem det har vore mykje fokus på i det siste, og som nok er sentral i den debatten vi no diskuterar. Debatten er grunnlagt på ei ny spesiell ultralydundersøking som blir gjort rundt 12 veker, og som kan gje informasjon om kvinna sin risiko for å føda eit barn med trisomi. Ein har lenge kjent til at det er ein samanheng mellom kvinnas alder og slik risiko, og det er difor ein i Noreg sidan 1983 har gitt tilbod om fostervassprøvar til gravide kvinner over 38 år. Risikoen til ei 38 år gammal kvinne for å ha foster med trisomi er ut frå alderen åleine rekna til 1 %. Nå har det seg slik at dersom ein finn eit spesielt nakkeødem, som kan utvikla seg hos fosteret, og er spesielt tydeleg i 11., 12. og 13. veke, så vil ein kunne seie noko om den individuelle risikoen for trisomi ut frå kor omfattandes dette nakkeødemet er. Vi kan då tenkje oss ei kvinne som er 29 år, omlag gjennomsnittsalderen for fødande norske kvinner, og så finn vi eit nakkeødem på 5 millimeter hos fosteret – då vil ho ha ein risiko på 10 % for å bære eit foster med Down syndrom. Det nye er altså at risikoen kan bli gitt individuelt til kvinna og denne risiko byggjer på kvinnas alder, nakkeødemet til fosteret målt i millimeter, andre målingar på fosteret og eventuelt analyse av hormoner i mors blod.

Vi kan også snu på dette og nytta testregimet aktivt i den praksisen vi i dag har. Kvinner som er 38 år vil ut frå alderen ha ein risiko på 1 %. Tek ein så ei ultralydundersøking av fosteret hennar, og finn fråver av nakkeødem, då vil hennar individuelle risiko falle ned på eit nivå som om ho var 30 år gamal. På denne måte kan ein redusera bruk av fostervassprøvar hos kvinner – etter ei slik totalvurdering. Dette vil føre til at ein kan redusere den dødsrisiko for fosteret sjølve inngrepet – fostervassprøve – inneber. Denne praksis vil spare liv, og det undrar oss at dette ikkje vart omtala i Stortingsmeldinga som vart lagt fram i 2002.

Rutineundersøking av gravide ved 18 veker

Så til den såkalla fosterundersøkinga, undersøkinga som det her i landet er gjeve tilbod om til alle gravide kvinner sidan 1986. Denne består primært av å fastslå alderen på fosteret, noko som er viktig og grunnleggjande for vekst overvaking og for å kunna

fastslå termin, overtid med meir. Vi ynskjer vidare å finna tvillingar og lokalisera morkake og finne utviklingsavvik og sjukdomar hjå fosteret.

Det har vore mykje snakk om at ein kan la vera å vurdera anatomen til fosteret, og berre gjera desse grunnleggjande målingane. Desse målingane baserer seg på at ein kartlegg spesielle snitt gjennom spesielle strukturar i hjernen og fosterkroppen. Vi må konsentrera oss om hjerneanatomi for å gjera sjølv enkle målingar, som å kalkulera alder, dermed kan ein altså ikkje sjå vekk frå anatomen. Ein trenar ultralyddiagnostikar "ser" det meste med ein gong. Ein kan altså ikkje la vere å vurdere anatomi.

Ved rutineundersøking går vi i detalj gjennom kroppen. Det er dette som gjev grunnlaget for fostermedisinen – den debatterte fostermedisinen. Men korleis vart fostermedisin utvikla? Jo, vi vurderte det nyfødde barnet, som ikkje var fødd som normalt barn, men med sjukdom og avvik. Vi vurderte dei tilstander hos den nyfødde det kunne vera viktig å veta om i førevegen. For det er no ein gong slik at barn blir fødde med sjukdom og lyte, og dette kan det vera viktig å veta om, gjerne lengje før fødsel, men i alle fall litt før. Vi har så lagt inn snitt og vurdering ved 18-vekersundersøkinga, som fører til at vi kan finne dei tilstandane som vi på medisinsk grunnlag ynskjer å vita om på førehand. Difor vil vi gjerne føreta ei detaljert undersøking på 18 veker av fosteret.

Eit døme på ein tilstand vi gjerne vil vite om på førehand er Gastroschise. Det kan sjå ille ut når ein blir konfrontert med det for første gong; heile tarmpakka ligg fritt utanfor kroppen. Denne diagnosen kan lett stillast når fosteret er i mors liv. Eit slikt foster bør bli fødd på eit sjukehus der ein har spesialkunnskap for å ta hand om og å operere eit nyfødd barn med slik tilstand. Vi snakkar om "å transportere det sjuke foster i mors liv til spesialisjukehuset" i staden for å "transportere eit sjukt nyfødd barn til spesialisjukehuset". "Transport av sjuke foster i mors liv" til spesialisjukehus, er i dag mogleg dersom ein med ultralyddiagnostikk har funne sjukdom og avvik hos foster.

Det finnest mange slike tilstandar i dag som høver inn under det moderne behandlingsregimet som er nemnt ovanfor. I andre høve kan ein ha ein tumor til dømes som obstruerar luftvegane. Eit slikt barn vil ofte døy like etter fødsel. I dag kan vi leggja mor i narkose og ta hovudet og andletet til barnet ut ved eit keisarsnitt, men la kroppen liggje inne i livmor og la barnet vera tilslutta morkakesirkulasjonen. Då kan eit team av legar legge inn ei lita tube i luftrøyret, og når luftvegane er sikra kan dei forløyse barnet som får luft gjennom tuben. Ein kan så operera barnet i ro og mak.

I andre høve legg ein inn plastkateter for å drenera væske som til dømes fyller lungesekkene. Desse katetera vert liggande til like etter ein normal fødsel.

Desse tilstandane er alle døme på dei mange prosedyrane ein i dag kan gjera på foster. For å få dette til utviklar vi store team av dei fagarbeidarane som tradisjonelt har hatt med sjuke nyfødde å gjera, vi lager fostermedisinske team. Dagens perinatalmedisin er altså å veta om ting på førehand, då kan ein transportera den sjuke i den beste kuvøse som finnest, nemleg mors liv, til det spesialisjukehuset der det finnest ekspertise til å forløysa barnet, og ta seg av den spesielle sjukdomen som ein veit barnet har.

Når det gjeld utviklingsavvik hos foster så er det slik at kunnskap om dette kan vera til fordel for nokre, det kan endå til vera livreddane; men, sjølv sagt, funn av utviklingsavvik kan også enda i at det vert utført abort for andre. Vi må understreka at det ikkje berre er hyggjelege tilstander vi syslar med innan dette fagområdet. Det er også mange grufulle tilstandar der ein knapt kan gjenkjenne at ein har med eit menneskjebarn å gjere. Vi må ha respekt for foreldre som vel å avbryte eit svangerskap der ein veit den nyfødde ikkje er liv laga eller har ein alvorleg sjukdom. Vi ser kvar veke døme på slike grufulle tilstandar. Norsk prenataldebatt handlar i liten grad om dei tilstandar vi arbeider med i våre fostermedisinske laboratorier. Det finnest omlag 1 promille med Down syndrom i populasjonen, men det er 30 gonger så mange "andre tilstandar", dei fleste veldig alvorlege. Likevel er det helst Down syndrom som vert debattert.

Bioteknologilova

Mykke har vorte debattert og mange misforståingar har vi opplevd under arbeidet med bioteknologilova. Det er vel også typisk for dette vanskelege temaet, at like etter avslutta debatt og passert lov på Stortinget den 18. November 2003, så byrja det igjen diskusjonar i vrimehallen på Stortinget, og det vart klart at dei ulike representantane hadde ulike syn på dei forskjellige sakene dei nett hadde gått inn for. Debatten om bioteknologilova haldt fram i tida etter at lova var sett fram.

La oss sjå på bioteknologilova og korleis det vil bli. Vi må sjølv sagt ta eit atterhald for vi har endå ikkje fått retningslinjer for bruk av lova. Vi har grunn til å tru at rutineundersøking av gravide ved 18 veker i svangerskapet vil gå som før. Det er klart at vi må halde fram med å gjera detaljerte undersøkingar av fosteret som grunnlag for fostermedisin. Det er også klart at ultralyd utført på klinisk indikasjon skal gå som før. Det betyr: i tidleg graviditet når det er blødingar, smerter, livmor er for stor eller for liten, spørsmål om fosteralder, så skal vi kunne gjera ei ultralydundersøking. Eller seinare i graviditeten, dersom ein føretek ei medisinsk undersøking og konkluderar med at ein gjerne vil ha meir informasjon som ein veit ein kan få ved hjelp av ultralyd. Det nye no er at uro er akseptert som klinisk indikasjon. Det

inneber at kvinner som av ulike grunnar er urolege for om alt er normalt, og det hender ofte at kvinner er det, vil ha høve til å få undersøkingar på klinisk indikasjon: nemleg uro. Dette vil seie at gynekologar framleis vil kunna sjå på gravide som presenterer seg og som ynskjer ei ultralydundersøking på eit eller anna tidspunkt grunna på at dei er urolege. Men eit systematisk tilbod om ultralyd ved 12 veker er ikkje tillete. Målretta undersøking om fosteret til dømes har Down syndrom er ikkje tillete, anna enn på spesielle regionsenter der ein har høve til å gjere fosterdiagnostisk ultralydundersøking.

Den målretta ultralydundersøkinga, der føremålet er å leita etter sjukdom og avvik, altså den type ultralydundersøking som bioteknologilova definerer som fosterdiagnostikk, skal sentraliserast til regionsenter. Det er framstilt som å representera ei kvalitetssikring og det vil representera ei kvalitetssikring. Det er snakk om kvinner som i tidlegare svangerskap har fått barn med spesielle sjukdommar, ofte alvorlege eller dødelege, der ein kan stilla slike diagnoser i ein seinare graviditet. Ei slik målretta undersøking krev høg kompetanse, krev at ein veit når i svangerskapet ein skal gjera undersøkinga, og kva ein skal sjå etter.

Vi tek det også for gitt at helsearbeidarar, gynekologar og jordmødrer som startar ei undersøking skal kunne fullføra den. Slik må det vera. Det ville blitt kaos dersom ein skulle byrja med å senda kvinner vidare så snart ein synest at noko kan vera avvikande. Sjølv sagt, for å kunna gå vidare med denne tolkinga, så ventar vi på retningslinjer. Og det gode, sett frå mi og mange av mine kollegaers side, er at Dagfinn Høybråten må senda retningslinjene ut via Stortinget, etter framlegg frå Britt Hildeng. Eg trur dette var eit godt framlegg i den gitte situasjonen, for vi må akseptera at det har vore ein uroleg debatt og til og med uroleg på Stortinget blant dei parti som gav stønad til bioteknologilova. Nokre av oss tykkjer også at Dagfinn Høybråten har vore vel konservativ og vel ihuga på å dempa bruk av ultralyddiagnostikk. Spørsmålet er korleis han no framover vil organisera dette. Vi på våre side har arbeidd med å organisera flyt av informasjon og pasientar etter funn med ultralyd i 20 år, og det fungerer rimeleg greitt her i landet. Vonleg vert det meste som før.

Ein ting eg gjerne vil kommentere er at "departementet vil koma tilbake og sjå på innhaldet i rutineundersøkinga". Då spør eg; er dette departementet si oppgåve? Rutineundersøking er bygd opp på vitskap, og ofte ligg det mange år med forskning bak dei prosedyrar ein har lagt til grunn for rutineundersøkinga. Eg kan ikkje skjønne kva departementet meiner med å seie at dei skal sjå på kva innhaldet i rutineundersøkinga skal vera. Det er medisinarane si oppgåve å sjå på slikt.

Så kan vi spekulera litt omkring dempinga av 12-vekers undersøkinga som klårt er føremålet med bioteknologilova. Vi vil mista noverande og framtidig medisinsk nytte av denne undersøkinga. Dette betyr at dødelege tilstander, inkludert kromosomfeil, først blir diagnostisert ved 18 veker. Ein del kvinner vil nok sjå på dette som negativt å få så sein diagnose. Vidare mister vi klassifiseringa av tvillingar (felles eller separat morkake) som ein berre kan gjere ved 12 veker og ikkje ved 18. Vi er idag opptekne av å overvake tvillingar med blandt anna felles morkake, og denne overvakinga kan ikkje starte ved 18 veker, då er det for seint. Altså ville 12-vekers ultralyd setja oss i betre stand til å ta vare på tvillingar gjennom graviditeten. Vidare vil vi finne fleire hjartefeil, finne dødelege avvik ved 12 veker i staden for 6 veker seinare ved 18 veker. Vi mister også framtidig medisinsk nytte som måtte utvikla seg når denne spesielle undersøkinga vert perfektjonert. Når dette er sagt, vil eg understreka at eg er samd i at ein ikkje på noverande tidspunkt bør gå inn for eit generelt tilbod om ultralyd ved 12 veker. Vi har i Norden for lite data til dette, og vi burde fått gjort den undersøkinga som Dagfinn Høybråten bidrog til å stansa i 1999, då vi på eit høveleg randomisert vis ville undersøka fordelane med 12-vekers undersøkinga.

Så har vi eit anna problem som Werner Christi også tok tak i under innleiinga si, nemleg Down syndrom. Det er heilt klart at regjeringa ynskjer å redusera høve til å diagnostisera Down syndrom. Etter 30 års arbeid med prenataldiagnostikk så forstår eg desse problema og kor vanskelege dei er, men då burde ein heller konsentrera lova om Down syndrom, og ikkje dempa bruken av ultralyd generelt. Eg tykkjer det er vesentleg å understreka at ein ikkje må ta frå foster med andre sjukdommar deira høve til å få sin tilstand diagnostisert og behandla.

Eg vil også koma med ein kommentar til "sorteringssamfunnet". "Sorteringssamfunnet" er eit skremsel som blir malt på veggane våre. Vi kan gjera som Torstein Vik i sitt føredrag og konstatera at vi allereie har eit "sorteringsamfunn", og at vi har hatt dette sidan 1983 då ein innførte tilbod om fostervassprøve. Men om vi no ser på tala, så har det sidan 1983 vore stabilt med tanke på kor mange kvinner som ynskjer fostervassdiagnostikk her i landet. Det er omlag 50 % på landsnivå. Rett nok er det skilnad mellom urbane strøk og landsbygda. Til dømes i vestlandsfylka er det bare 25-35 % som ber om å få fostervassdiagnostikk. Tala våre frå NSFMI i Trondheim viser at det føreligg tunge grunnar når kvinner vel å avbryta svangerskapet. Vi veit at fire av 1000 som kjem til ei rutineundersøking vel å avbryte svangerskapet som følgje av ultralydfunn, og vi veit at over 80 % av desse foster har dødelege avvik. Vi har også tal som tyder på at det veks fram ei meir

konservativ halding under dei siste åra. Med andre ord, mødrer legg vekt på kva fosteret feilar, kva ein kan gjera for det og så bortover. Mange av mødrene vel å gå ut svangerskapet dersom det er von. Ei mor som er 18-19 veker gravid ynskjer ikkje å avbryta svangerskapet, ho ynskjer primært å få hjelp til det sjuke fosteret/barnet sitt, eit barn som er ynskja. Så eg kan ikkje seie at eg ser dette "sorteringsamfunnet", og eg synest ordet bør gå ut av debatten. Det er eit spekulativt fy-ord som har til føremål å vekkje tankar frå nazi-tida og som slett ikkje har noko med fostermedisin å gjere.

Fosterdiagnostikk i dei andre nordiske landa

I fjord haust introduserte ein i Danmark eit tilbod om ultralyd ved 12 og 18 veker, og dei la også til rette for internet-booking av undersøkinga ved 12 veker. Det vil seie at ein får informasjon på nettet, tastar inn personnummer, namn og menstruasjonsdata, og så får ein time til 12-vekers ultralyd pr. e-post eller pr. SMS. I Danmark er ting lagt godt til rette for at kvinner skal få tilbod 12-vekers undersøking, og 80 % av kvinnene i Stor København der dette går som eit prøveprosjekt, tar del i opplegget.

I Sverige hadde dei ein konsensuskonferanse i 2001 og bestemte at tilbod om 12-vekers ultralyd og tilbod om 18-vekers ultralyd skal verte satt fram, saman med tilbod om samtale med genetikar, dersom kvinna ynskjer det. Svenskane har gjort ei stor randomisert undersøking med tanke på å vurdere 12-vekers ultralyd – NUPP-studien. Studien inkluderer 36 000 gravide, men resultata er ikkje klare enno.

Fostermedisin og framtida

Vi må konkludera med at fostermedisinen er kontroversiell, og at den nok vil forbli kontroversiell. Det er likevel viktig at vi held fram med å diskutera dei vanskelege og til dels ubehaglege spørsmåla. Den dagen vi sluttar å diskutera abortspørsmåla, då kan saka gli ut. Så lengje ein diskusjon er så aktiv som den er her i landet, trur eg at vi kan kjenna oss trygge på at det som skjer, det skjer etter dei beste medisinske tradisjonar. Vi er ikkje på veg mot stupet, vi er ikkje på veg mot eit "sorteringssamfunn". Noreg har ei av dei mest konservative lovane i verda og det norske folket har konservative haldingar. Eg trur at vi gjer klokt i å byggja vidare på dei gode fostermedisinske tradisjonane vi har bygd opp her i landet. Det er greitt å driva fostermedisin i Noreg og vi har fått fram gode rutinar.

Eg håpar vi kan halde fram med å driva og utvikla denne form for medisin, for trass alt ynskjer vi alle å bidra så godt vi kan for at våre barn – og barnebarn, blir så friske som mogleg!

Hva innebærer bioteknologiloven av etiske utfordringer?

Jan Helge Solbakk

Professor, Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo

Kjære møtedeltakere. Oppgitt emne for dette foredraget er ”Hva innebærer bioteknologiloven av etiske utfordringer?” Jeg vil starte med en prolog; *At mennesket er mer enn sine gener, er det bare biofundamentalistene som fortsatt betviler. At gener for mange mennesker er mer enn gener er imidlertid ikke like åpenbart – ennå.*

Så et innledende spørsmål; hvilke utfordringer er det vi kaller ’etiske’ i bioteknologilovsammenheng? Hva skiller denne typen utfordringer – altså etiske utfordringer – fra andre utfordringer i bioteknologilovsammenheng? Hva skiller etiske utfordringer fra forskningsmessige utfordringer, fra medisinsk utfordringer, fra juridiske utfordringer og fra politiske utfordringer? Et tentativt svar kunne være dette: Det utfordrende med ’etiske’ utfordringer er at de på et eller annet vis berører, eller virker inn på, vårt verdisyn og/eller vår persepsjon og produksjon av etiske verdier på dette feltet.

Prolog:

At mennesket er mer enn sine gener er det bare biofundamentalistene som fortsatt betviler. At gener for mange mennesker er mer enn gener er imidlertid ikke like åpenbart - ennå.

Så et innledende spørsmål nummer to: Hvilke verdier av etisk art er det bioteknologiloven utfordrer? Er det selvbestemmelses-idealet? Velgjørenhets-idealet? Ikke-skade-idealet? Rettferdighets-idealet? Likebehandlings-idealet? Likestillings-idealet? Menneskeverds-idealet? Et-samfunn-der-det-er-plass-til-alle-idealet? Konsistens-idealet? Sannhets-idealet? Sannferdighets-idealet? Tanken bak universaliserbarhets-idealet er at det loven søker å regulere er basert på normer som gir bred gjenklang – ikke bare i det trønderske samfunn eller norske samfunn, eller bare blant kristenkulturelle innbyggere i dette landet, men også blant våre landsmenn og kvinner som kommer fra andre kulturer.

Jeg skal se på noen utfordringer som den nåværende bioteknologiloven representerer i forhold til noen av idealene som jeg listet opp.

Første kritiske spørsmål

La meg først starte med utfordringer mot selvbestemmelses-idealet. Mitt først eksempel er gravide kvinners begrunnelsesplikt dersom de ønsker ultralydundersøkelse før uke 18. Det har av flere vært hevdet at dette vil representere en trussel mot kvinners selvbestemmelsesrett, i forhold til egen graviditet. Det leder meg til første kritiske spørsmål: Representerer dette revisjonsforslaget egentlig en innskrenking av gravide kvinners rett til selvbestemmelse? Holder påstanden?

Andre kritiske spørsmål

Vil ikke tidlig ultralyd, tvert imot, føre til at den gravides selvbestemmelsesrett uthules ytterligere, på grunn av den økende medikalisering av svangerskapet, som denne praksis vil kunne avføde?

Tredje kritiske spørsmål

Er det gravide kvinner som har mest å tjene på en eventuell innføring av tidlig ultralydundersøkelse, eller er det kontoinnehaverne av ultralydundersøkelser som her har mest å tjene? Jeg føler det er viktig at også dette spørsmål bringes inn i diskusjonen. For man skal ikke skyve kvinnene foran seg, og hele tiden systematisk bare henvise til at denne revisjonen eventuelt vil innskrenke kvinners selvbestemmelsesrett. Jeg vil legge til et spørsmål der også: Hva blir det neste? Blir det snart slik at prenatalmedisinerne skal sitte på bakrommet, mens far bestiger mor for å lage lillebror, for å være sikker på at svangerskapet utvikler seg på en trygg måte?

En annen utfordring mot selvbestemmelsesidealet er 38-årsgrensen som selvstendig vilkår for fosterdiagnostikk. Den kritikk som er blitt reist mot denne grense, synes for meg å være en velbegrunnet kritikk – fordi den gir kvinner *over* 38 år rett til å utøve sin selvbestemmelse på dette område, mens kvinner *under* 38 år fraskrives den samme rett. Et tredje eksempel er 12-ukersforbudet mot opplysning om fosterets kjønn. Dette er også et interessant forbud i forhold til selvbestemmelsesidealet.

Utfordringer mot rettferdighets- og likebehandlings-idealene. Og igjen, som første eksempel; alders-sorteringen av gravide kvinner m.h.t. tilgangen til fosterdiagnostikk? Her foregår det helt klart en forskjellsbehandling av gravide kvinner etter fylte 38 år, og gravide kvinner som ikke har nådd den modenhet i alder. Mitt andre eksempel er det jeg

vil kalle *par-sorteringen* av ufrivillig barnløse, når det gjelder tilgangen til assistert befruktning. I den forrige loven var det bare gifte par som fikk tilgang til assistert befruktning. Nå er det par som er gift, heterofile sådanne, og par av heterofil art som lever sammen i ekteskapslignende forhold.

Fjerde kritiske spørsmål

Er det i samsvar med rettferdighets- og likebehandlingsidealene dersom reproduksjonsturismen øker, som en følge av bioteknologilovutviklingen i vårt eget land? Det er blitt argumentert at noen av de innskrenkningene som foreslås vil gjøre at forskjellen mellom de ressurssterke – økonomisk og på andre måter – og andre trengende på dette felt, vil øke. De ressurssterke kan alltid reise til Danmark eller andre land som har en mer liberal lovgivning på dette området.

Femte kritiske spørsmål

Er det i samsvar med rettferdighets- og likebehandlingsidealene når ikke-heterofile par i 'ekteskapslignende forhold' utelukkes – og selekteres bort – som mulige mottakere av assistert befruktning? Dette er også en side ved sorteringssamfunnet vi lever i.

Så til det jeg kalte utfordringer mot menneskeverds-idealet: Vi har nå en regjering som bekjenner seg aktivt til et kristent menneskesyn og menneskeverdighetstenkning. Vi har en regjering med en helseminister som har profilert seg veldig sterkt og modig som den fremste forsvarer for ufødt liv. Den samme minister har hatt hovedansvaret for revisjonen av bioteknologiloven, hvor beskyttelsen av ufødt liv på noen områder økes, samtidig som han uten å blunke opprettholder et destruksjonspåbud mot befruktete egg som har levd i fryseboksen i mer enn 5 år.

Sjette kritiske spørsmål

Viser ikke helseministeren med dette påbudet at selv han – når det kommer til stykke – ikke anser det befruktete eggs moralske status å være på høyde med fødte personers menneskeverd? Jeg skal senere komme litt tilbake til blant annet idealet om et samfunn der det er plass til alle – slik det står i formålsparagrafen til bioteknologiloven.

Og igjen, tilbake til eksempelet med destruksjonspåbudet mot befruktete egg, som av ulike grunner nå er blitt overtallige.

Syvende kritiske spørsmål

Dersom helseministeren virkelig vil fremstå som det ufødte livs fremste forsvarer, hvorfor sørger han ikke da for at det i bioteknologiloven gis åpning for at overtallige befruktete egg kan adopteres av

ufrivillig barnløse par uten egen evne til å produsere befruktete egg, slik tilfellet – for å sette det litt på spissen – for eksempel er med lesbiske par?

Hvis vår helseminister virkelig mener at befruktete egg har like høy moralsk status, og like stor rett til respekt som fødte, så ville det være enkelt å endre loven på dette punkt, redde disse ufødte livene og sørge for at de både får en livmor og et hjem å vokse opp i.

Åttende kritiske spørsmål

Dersom helseministeren virkelig tror på et-samfunn-der-det-er-plass-til-alle-idealet, hvorfor sørger han da ikke for at lovens formålsparagraf utvides til også å inkludere 'levedyktige' etiske normer og kulturidealer som våre 'fremmedkulturelle' landsmenn og kvinner bekjenner seg til? I formålsparagrafen står det fortsatt at bioteknologiloven bygger på vestlig kulturarv. Kanskje er det på tide at Bioteknologinemnda nå får en representant fra det muslimske samfunnet i Norge? Vi har etter hvert en ganske stor ikke-kristenkulturell befolkning i dette landet, som også selvsagt bør høres i dette felt. Det vet ikke minst dere som er eksperter på fostermedisin – de er ganske viktige kunder hos dere.

Niende kritiske spørsmål

Dersom helseministeren virkelig tror på et-samfunn-der-det-er-plass-til-alle-idealet, hvorfor praktiserer han ikke da også dette ideal i sin oppnevningssaks av medlemmer til de organer, nasjonalt og internasjonalt, som utarbeider etiske retningslinjer for bioteknologisk forskning og praksis? Dette spørsmålet er ikke bare rettet til helseministeren, men siden nemnda ble etablert, har enhver helseminister benyttet anledningen til politisk å styre oppnevningen av etikk-medlemmene i nemnda. Det er med respekt å melde en uting. Jeg ble selv oppnevnt av regjeringen Stoltenberg, sannsynligvis fordi jeg ble funnet å kunne passe inn i Stoltenbergregjeringens verdissyn. Men jeg synes det er en uting at helseministeren skal kunne foreslå fagetikkeksperter uten at det synliggjøres hva slags kriterier som anvendes og hvilke vilkår som gjelder. Slike valg burde gjøres til gjenstand for åpen politisk og demokratisk kontroll. Nå står det i mandatet for nemnda at den skal være bredt sammensatt og tverrfaglig, og idealet er at den skal være et organ hvor det skal være mulig å drive en herredømmefri dialog om disse viktige verdispørsmålene. Likevel er det en politisk praksis på bakrommet at den til enhver tid sittende helseminister benytter sin politiske makt til å få sine egne etikkfolk inn i nemnda, eller inn i andre organer hvor Norge er representert med fagetisk ekspertise. Denne seleksjonspraksis er en uting uansett hvem som blir oppnevnt, fordi dette

er med på å blande politikk og verditenkning på en måte som i hvert fall ikke er i samsvar med intensjonene i mandatet for nemnda. I tillegg er den ikke så lite upassende i forhold til en tenkning som forsøker å jobbe mot seleksjonssamfunnet – sorteringssamfunnet. Dette er også en form for sortering, dog på et relativt avansert plan.

Tiende kritiske spørsmål

Tiende kritiske spørsmål tar for seg utfordringen mot konsistensidealet, og det bringer meg igjen til et område av bioteknologiloven som har vært gjenstand for en del debatt: Totalforbudet mot forskningsmessig bruk av befruktede egg og embryonale stamceller. Hvordan kan helseministeren ty til menneskeverdighetsargumentet som delbegrunnelse for et totalforbud mot forskning på befruktede egg og embryonale stamceller, når han samtidig velger å opprettholde destruksjonspåbudet mot overtallige befruktede egg? Vi etikere er veldig opptatt av konsistens i etisk argumentasjon. Her er det en markant inkonsistens – man trenger ikke engang ultralyd for å se det.

Elleve kritiske spørsmål

Hvorfor inneholder bioteknologiloven et totalforbud mot forskning på befruktede egg og embryonale stamceller, men intet tilsvarende importforbud mot eventuelle fremtidige behandlingsresultater fra den forskning på slike egg og celler som foregår i utlandet? Jeg må si at jeg fikk hakeslepp da jeg så en debatt på NRK fra Bergen hvor den nye nestlederen i KrF presterte å uttale at han på prinsipielt etisk grunnlag var mot enhver forskning på embryonale stamceller og befruktede egg, fordi disse eggene har fullt menneskeverd, for så å avslutte sin prinsipp-uttalelse med at han ikke så det som problematisk å innføre fremtidige behandlingsformer basert på forskning på slik egg i utlandet. Det er for meg ikke bare dobbeltmoral, men det er en ganske kynisk form for dobbeltmoral. Det er denne forestillingen at vi lever oppe i dette isødet med rene hender, like rene som sneen som har falt disse dagene. Denne naive troen på at det er mulig å regulere oss fram på en måte som er etisk kostnadsfri, som gjør at vi på en måte unngår alle former for risiko på etikksiden. Det vi egentlig gjør er at vi lar andre land utføre drittjobben – den som vi er etisk sett er for fine til selv å beskjeftige oss med.

Så utfordringer mot sannferdighets-idealet. Igjen vil jeg bruke totalforbudet mot forskning på embryonale stamceller som eksempel. Jeg mener, i likhet med min gamle lærer i filosofi, at sannferdighets-idealet i forskning, som i praksis og i

debatter og diskusjoner av denne type, på en måte er grunn-normen. Hvis vi setter den til side, da hjelper det ikke hvor fint vi snakker om menneskeverd og beskyttelsen av det ufødte liv og at det skal være plass til alle i samfunnet og så videre.

Tolvte og siste kritiske spørsmål

Hvordan kan en helseminister med så høyt hevet verdifane tillate at det i begrunnelsen for et totalforbud mot forskning på embryonale stamceller gis en svært selektert og fordreid fremstilling av hvor forskningen på dette felt i dag befinner seg? Og her er det ikke bare helseministeren som har vært aktiv, også flertallet i Stortingets sosialkomité får seg til å påstå at forskning har vist, blant annet i Norge, at det er på forskning på adulte stamceller at de største fremskrittene er kommet. Dette er med respekt og melde sprøyt; det er en selektiv utplukking av noen få studier. Det er ingen stamcelleforskere verken i Norge eller andre land som har publisert noen studier som påstår dette. Allikevel; helseministeren og flertallet i Stortingets sosial- og helsekomité, *de* har gjennom lesning av denne forskningslitteraturen kommet til denne konklusjonen. Det er for meg eklatant brudd på sannferdighets-idealet.

Epilogen

Epilogen har sammenheng med prologen; selv om mennesket er mer enn sine gener er det fortsatt slik for en del mennesker at gener er mer enn gener – blant annet penger. Det er også en dimensjon som er viktig å ha i bakhodet når man ser på hvordan Bioteknologiloven revideres og utvikler seg, fordi det er ingen tvil om at dette feltet er befattet med enormt store økonomiske interesser. Det ligger et enormt økonomisk potensial i dette, ikke minst i kjølvannet av etableringen og oppbyggingen av forskningsbiobanker. Og det kan man spørre seg; er det etikken som styrer utviklingen på dette området. Jo, noen av områdene og noen av revideringene har klart sammenheng med etiske overveielser, men det er også denne pengedimensjonen som ligger bak og som er med på å styre og utvikle tenkningen på dette område, og det skal vi heller ikke glemme. Mennesket er mer enn sine gener, men gener er også mer enn bare gener – blant annet penger.

Takk for oppmerksomheten.

Epilog:

Selv om mennesket er mer enn sine gener, er det fortsatt slik for en del mennesker at gener er mer enn gener - blant annet penger.

Alvorlighetsgrad av funksjonshemming og livskvalitetsvurderinger

Torstein Vik

Professor, Institutt for samfunnsmedisin ved NTNU

Takk for at jeg ble invitert. Jeg har en idé om at jeg skal gjøre denne kompliserte debatten enda mer komplisert. Og jeg kommer ikke til å gjøre dette noe enklere for dere ved å for eksempel si at noen funksjonshemninger er så alvorlige og vanskelige at individene ikke skulle vært født, mens andre kan få et menneskeverdig liv og heller burde leve. Det hadde dere vel kanskje heller ikke forventet at jeg skulle gjøre.

Min bakgrunn for å ha en mening om dette er at jeg er barnelege og har jobbet mange år med oppfølging av funksjonshemmede barn. Dessuten har jeg jobbet med nyfødte, premature – for tidlig fødte – og jeg var med i Forskningsrådets konsensuspanel, som forsøkte å lage retningslinjer for behandling av for tidlig fødte barn.

Kan man sette grenser for behandling av svært for tidlig fødte barn? På den konsensuskonferansen var det selvfølgelig også etikere tilstede, og den gangen satt jeg uforpliktende i panelet og prøvde å utfordre etikerne på hva de ville karakterisere som et ikke-meningsfylt liv eller et ikke-menneskeverdig liv. I hvert fall én teolog våget seg utpå – og det synes jeg var modig. Han mente at et liv uten evne til noen som helst kommunikasjon med andre mennesker, store fysiske funksjonshemninger og kanskje også ekstra plager i form for anfall og smerte, kunne begynne å nærme seg en slik karakteristikk.

Nå syns jeg selv at jeg har kommet i den situasjon at jeg skal legge ut på en lignende vurdering. Og da vil jeg skynde meg å si at jeg faktisk mener at ethvert menneske, uansett hvor funksjonshemmet det måtte være, skal og må få et verdig og meningsfylt liv.

I forhold til spørsmål om prenataldiagnostikk, abort og det ufødte liv er det imidlertid slik at jeg mener det må kunne være legitimt også å trekke inn betraktninger som livskvalitet og konsekvenser. Ikke minst for andre mennesker som er involvert, som også skal ha verdige og meningsfulle liv, nemlig foreldre og søsken. Jeg synes man må kunne trekke inn slike vurderinger når man skal vurdere tidlig diagnostikk og abort – vurderinger som er helt uaktuelle hos det fødte barnet.

I forhold til det ufødte barn, mener jeg altså at man må kunne stille spørsmålet: er vår familie, i vår nåværende livssituasjon, i stand til å gi dette ufødte barnet et meningsfylt liv? Jeg har tenkt at dette spørsmålet er såpass komplisert at jeg har lyst til å presentere et par pasienthistorier. Og da kommer jeg til å vise

noen bilder. Jeg har fått tillatelse til å vise disse bildene i dette rommet hvor det også er presse tilstede, men det betyr ikke at presse kan fotografere bildene og ta de videre. Jeg har endret navnene, og ellers anonymisert historiene, så de skal ikke være helt gjenkjennbare.



Den første jeg skal fortelle om er Per. Han er foreldrenes første barn. De driver småbruk i en liten Trøndelagskommune. Ved siden av arbeider mor på den lokale REMA1000, mens far sikrer noe biinntekt som håndverker. Per ble født til rett tid etter et normalt svangerskap. Han utviklet seg normalt i første og andre leveår. I fireårsalderen var imidlertid språkutviklingen stoppet opp, og man mistenkte at alt ikke var som det skulle være. Man mistenkte autisme. Det ble påbegynt et adferdsterapeutisk opplegg for autisme, men nesten før det kom i gang begynte han å få epileptiske anfall. Til å begynne med gikk dette også greit å behandle. Han ble sendt til våre fremste epilepsiekspertter som ikke klarte å stille diagnose eller få igangsatt effektiv behandling. Språkutviklingen stoppet helt opp, og han mistet det språket han hadde utviklet. Etterhvert fikk han større og større balanseproblemer – han klarte ikke å gå, og måtte begynne med rullestol.

Dessverre gikk den medisinske utviklingen bare videre utforbakke. Han kunne etterhvert heller ikke sitte, og han mistet evnen til å tygge og svelge, og måtte derfor få operert inn en sonde rett i magesekken. Han ga knapt nok blikkkontakt og hadde stadige epileptiske anfall. Til slutt ble det diagnostisert en veldig sjelden stoffskiftesykdom. Den medisinske prognosen for denne sykdommen er at den fører til en langsom og pinefull død i ung alder. Til tross for at Per verken hadde språk, kunne sitte eller gå, og ga lite blikkkontakt, beholdt han skoletilbudet. Riktignok ikke helt uten kamp og diskusjon – hva skulle vel han med skole? Men skolens rektor, den lille kommunen og andre hjelpere var svært positive. Per hadde det veldig bra. Klassekameratene var jevnlig på besøk

på Per sitt klasserom og foreldrene får også, etter en del kamp, innredet en avlastningsbolig i nærheten av småbruket. Kommunen ville ellers kjøre han til kommunesenteret flere mil unna, noe som ville vært problematisk for foreldrene, og for han selv. En av besteforeldrene til Per utviklet Alzheimers sykdom i samme periode, noe som også medførte belastning for de unge foreldrene. Belastningen, spesielt med Per, ble nå så stor at moren måtte slutte i jobben. Familien har basert livet, og innredet hjemmet sitt, helt og holdent i forhold til at Per skal få et best mulig liv. Det går såvidt rundt økonomisk, de har blant annet en spesialtilpasset bil, slik at de kan være litt mobile.

Som 10 åring ligger Per stort sett på en matte på gulvet og må festes for å kunne sitte i rullestol. Det er ingen eller minimal kontakt, han klarer ikke å sette seg opp, ikke engang å rulle rundt. Dette blir også en belastning for de som har jobbet med han i alle år. De blir spesielt engstelige for at han skal dø i hendene deres. Og hva om han dør mens medelevene er sammen med han? Vår medisinske prognose er at han vil bli mye dårlige før han kommer til å dø, så dette skal man få tid til å bearbeide videre.

Men, helt uventet, en søndags morgen finner moren hans han død i senga. Er det en befrielse? – Nei, det er et sjokk. I lang tid etterpå sliter foreldrene med skyldfølelse, fordi de mener at de ikke passet godt nok på han, de hadde ikke merket noe, til tross for videoovervåkningen av sengen hans. Kanskje skulle de ha snudd han på andre siden i løpet av natten? 14 dager etterpå fikk de beskjed fra trygdekontoret om at stønader ble inndratt og at den spesialtilpassede bilen måtte leveres inn.

Nå, noen år senere, vurderer foreldrene om de skal få et nytt barn. Skal de få et fosterbarn, eller skal de få et eget barn? Det er mulig å få prenatal diagnose for denne tilstanden, men hva hvis de da påviser samme sykdom hos dette barnet? Vil de klare å ta abort? Er det etisk forsvarlig å ta abort – sorteringssamfunnet? Hva vil prognosen være? Er det den medisinske prognosen som er viktig for disse avgjørelsene? Hva med de menneskelige kostnadene for foreldrene, for søsken? Dersom de velger å ta abort, er det det samme som å si at Per heller burde vært død? Og hvilken livskvalitet vil dette barnet få?

Vi kan trygt si at dersom dette barnet har den samme sykdommen vil det utvikle en svært alvorlig funksjonshemming. Min vurdering er at Per hadde så høy livskvalitet, og et så verdig liv, som det går an å få med en slik sykdom: Fullt skoletilbud, avlastning til det siste, han og familien fikk alle stønader. I store trekk må man si at kommunen både som institusjon, gjennom skolen og menneskene i nærmiljøet, virkelig stilte opp slik vi gjerne vil at det skal gjøres i det vi

kaller et inkluderende samfunn med plass til alle. Og likevel kom det ikke av seg selv. Det var selvfølgelig kostnader forbundet med det. I 8 år, og det vil si hele livet til lillesøster, kjempet foreldrene for at Per skulle få dette gode livet. Til tross for denne kampen – det unge foreldreparet klaget aldri, de var og er humorfylte og de klarte å se positivt på livet. Noe av det de var mest bekymra for var at lillesøsteren sin oppvekst ble til de grader preget av storebror sin funksjonshemming.

Er det uetisk å velge abort? Vil de det? Det vet de ikke. De synes spørsmålet er kjempevanskelig. Så vanskelig at de ikke har bestemt seg. Lillesøster ønsker seg en liten bror eller søster, men hvordan blir hennes liv hvis det blir et nytt barn? Foreldrene tenker alternativt på et fosterbarn. Hva hvis det neste barnet skulle få påvist en annen funksjonshemming? Ville dere da synes det var uetisk? Bidrar foreldrene til sorteringssamfunnet hvis de velger abort?

En lignende historie handler om om Stein. Han hadde også en veldig fin utvikling, men fra 6-7 års alderen går det utforbakke. Ved skolestart har han begynt med rullator, men også han integreres i den lokale skolen på en veldig fin måte. Etterhvert klarer heller ikke han å gå, språket blir borte, han blir helt pleieavhengig. I et kjent blad i Norge ble dette presentert på denne måten: "Har fått dødsdommen av legene." Også dette er enestående foreldre, de står på for gutten på alle felt. Hva som skjedde når de fikk prognosen – at de fikk dødsdommen av legene – det kan man lure på. Men de klarte å vende det til noe positivt. De skyndte seg å gjøre en masse ting sammen med Stein som de kanskje ellers ikke ville ha gjort, blant annet så var de var sammen med alle Rosenborg-spillerne, Stein var sammen med Johann Olav Koss i et løp for funksjonshemmede i Kristiansand, han fikk hilse på kaptein Sabeltann og mye mer. Han lever nå fortsatt i beste velgående. Også disse foreldrene synes spørsmålet om prenataldiagnostikk, selv om det ikke er konkret for dem for øyeblikket, er kjempevanskelig.

Disse to sykehistoriene befinner seg ganske langt på ute den tunge siden på alvorlighetskalaen. Sturla Eik-Nes har tidligere i dag listet opp noen veldig alvorlige. Men jeg mener at spekteret over mot for eksempel Downs syndrom, for ikke si mot Ingers datter i Hamsuns roman, det er veldig stort. Det finnes alle grader av utviklingsavvik og alle historier er helt forskjellige. Noen av disse tilfellene kan vi påvise prenatalt, andre ikke. Downs syndrom er et av de utviklingsavvik som oftest trekkes fram i debatten. Mennesker med Downs syndrom er, som vi også har hørt her i dag, på den ene siden alvorlig funksjonshemmet. Diagnosen kan stilles prenatalt, men de kan ha svært gode og meningsfulle liv. Mange av dem kan lære å regne og å skrive, de kan lære å

spille et instrument, få selvstendig arbeid, egen bolig og partner. Men det finnes også andre historier om Downs syndrom. Downs syndrom har et bredt forløp – det finnes de som er i andre enden av skalaen, som er svært psykisk utviklingshemmet, som er uten språk, som har vanskelige epileptiske anfall, som er autistiske, som bare delvis kan være i arbeid og som må ha 24 timers tilsyn. Mange av foreldrene til disse barna har vanskelig for å stå fram i diskusjonen om prenataldiagnostikk. De er nemlig, selvfølgelig, like glad i sine barn som andre foreldre, de er like stolte av hver lille framgang, og for hvert lille tilbud som fungerer. Og de er redde for å bli misforstått på disse områdene – at de ikke skulle være glade i barnet sitt, at de er pessimister, at de ikke skulle hatt den normale sorgreaksjonen, og fremfor alt at de skulle bli tatt til inntekt for at de skulle ønske at deres barn hadde vært død.

I en nylig publisert undersøkelse fra Modum bad, utført av Rogne og Hareide, har man intervjuet foreldre til funksjonshemmede barn. Det var stor spredning i typen funksjonshemning – fra ren synshemning, via Downs syndrom og andre former for psykisk utviklingshemning til alvorlig multifunksjonshemning - og det var stor spredning i alderssammensetningen. Resultatene viste et bredt spekter: Fra noen foreldre som mente at barnet var en gave og en prøve, og som følte de hadde gitt mening til og beriket deres liv, til de som ikke kunne se noe meningsfylt ved at de hadde fått et funksjonshemmet barn. Jevnt over var det slik at de som hadde de eldste og mest alvorlige funksjonshemmede barna, var de mest slitne og de som hadde mest vanskelig for å se noe positivt ved at de hadde fått et funksjonshemmet barn. Det må vel derfor være slik at ihvertfall for familien – søsknene og foreldre – er det en viss sammenheng mellom livskvalitet og alvorlighetsgraden av tilstanden til den funksjonshemmede. Når for eksempel diagnosen Downs syndrom stilles prenatalt, da er vi stand til å si svært lite om prognosen til det enkelte fosteret. Det kan dø i mors liv, det kan leve opp og bli velfungerende, det kan bli svært funksjonshemmet – også til et barn med Downs syndrom å være.

Hva er prognosen for dette fosteret, for foreldrene, familien, søsknene? Hvem kan si noe om det? Hvem kan vurdere den? En 38 år gammel kvinne med god økonomi og et stabilt forhold vil altså få tilbud om å velge selv om hun kan ta seg av et barn med Downs syndrom. En enslig 18-årig kvinne med svakt nettverk skal ikke få trekke dette inn i vurderingen. Hva er livskvalitet? Det finnes instrumenter som måler såkalt "quality of life". Det dreier seg stort sett om målbare størrelser som arbeid, bolig, familie, venner og følelser. Og målt med disse instrumentene vil mange funksjonshemmede ha redusert livskvalitet.

Ikke alle har arbeid, og mange har få eller ingen venner. I Norge i dag har vi et system som jeg mener vi kan være stolte av, som gir muligheter for at alle funksjonshemmede, uansett økonomiske eller sosiale ressurser, kan få meningsfulle liv. Men, likevel, hvor mye samfunnet legger til rette, er det også snakk om livskvaliteten til andre – først og fremst til foreldre og søsken.

Per og Stein er beskrevet. Jeg mener og tror at de har hatt og har god livskvalitet. De har hatt verdige og meningsfulle liv, til tross for at de verken kan gå eller snakke. Deres svært menneskeverdige, meningsfulle liv har imidlertid hatt en kostnad – det har slitt kraftig på to familier, som også rundt seg har utfordringer de må ta seg av. Tre av fire foreldre har i perioder vært sykemeldt, delvis eller helt, over korte og lengre perioder, og ihvertfall ett søsken har så store problem som settes i relasjon til oppveksten av dette syke barnet, at det har måttet gå til behandling hos psykolog og hjelpeapparat. Ingen av disse to foreldreparene, som jeg mener representerer vanlige folk – altså ikke høyt utdannet eller økonomisk velstående – synes spørsmål om prenataldiagnostikk og abort er lette spørsmål. Jeg nevner dette siste for å understreke at jeg tror vi lett undervurderer folks personlige etikk i slike spørsmål. Selv foreldre som har vært igjennom en slik vanskelig periode synes dette er kjempevanskelige spørsmål. Jeg er også enig med Sturla Eik-Nes og de andre her om at det er viktig og riktig at vi har en debatt om prenataldiagnostikk i Norge. Jeg tror det er bra at vi reflekterer rundt de spørsmålene. Det som bekymrer meg litt er at vi av og til, i denne debatten, kan gjøre det enda vanskeligere for foreldre som allerede er i en vanskelig situasjon å velge. Bidrar disse til sorteringssamfunnet? Hvis de velger en tidlig abort – kan det sammenlignes med drapet på Inger?

Få vil være uenig i at foreldrene til Per og Stein vil være de beste til å si noe om prognosen, dersom deres barn skal få et nytt barn med samme lidelse. Man kan si at dette er tunge eksempler – og det er det. Men på tilsvarende måte så er alle liv sammensatt; et alvorlig funksjonshemmet barn er i et samspill med andre. Av alle som kan tenkes å mene noe om den totale livslange prognosen for et alvorlig funksjonshemmet barn, er kanskje foreldrene de som er best rustet. Og som vi har sett; foreldrene synes ikke dette er noen lett avgjørelse. Hva hvis søsteren en gang i fremtiden skulle bli gravid? Er det etisk akseptabelt for henne da å be om tidlig ultralyd? Er det etisk akseptabelt å velge abort, fordi fosteret er funksjonshemmet? Ikke med brorens sykdom, men med en annen sykdom? Hvem kan vurdere om hun har kraft til selv å bli mor til et alvorlig funksjonshemmet barn? Kanskje nettopp hun er særlig godt rustet til det. Eller kanskje nettopp hun er i stand

til å se hvilke omkostninger det vil være, og derfor ikke makter å bære frem barnet.

Etter mitt skjønn bør samfunnet vise hvordan vi verdsetter funksjonshemmede mennesker, ved å legge til rette for et integrerende liv når det gjelder skole, arbeid og bolig – og å lette hverdagen for dem og deres familier, ved å gi dem så god livskvalitet og et så verdig liv som mulig. Når det gjelder å legge til rette: Jeg synes vi skulle heve en liten fane for at vi tross alt er på rett vei når det gjelder funksjonshemmede – nemlig at vi legger til rette for de som er funksjonshemmet. Og jeg vil si at politikere, byråkrater og fagfolk, synes jeg, i stor grad prøver å leve som de lærer. Likevel kan fortsatt mye gjøres for å lette hverdagen. Spesielt tenker jeg da på alle de søknadsskjemaene som må fylles ut om og om igjen, med underliggende mistenkeliggjøring om at den funksjonshemmede, eller familien, får mer enn de har krav på. Og likeledes så opplever disse familiene ofte særlig sterkt alle trusler om kommunale nedskjæringer. Vi må altså uansett standpunkt til tidlig diagnostikk og mulig svangerskapsbrudd, utvikle et samfunn som er inkluderende og aksepterende, og som verdsetter mennesker som er annerledes. Etter min mening er – og jeg tror alle er enig i dette

– forestillingen om at vi skal få et samfunn fritt for mennesker som er annerledes, hinsides enhver realitet. Det er mulig å gi ethvert menneske et verdig og meningsfylt liv.

Konklusjonene mine blir altså: Når det gjelder den funksjonshemmede, så er det nok en sammenheng mellom alvorlighetsgrad og livskvalitet. Men selv den mest alvorlige funksjonshemmede kan få et meningsfylt og verdig liv. Når det gjelder prenataldiagnostikk så er det slik at samme utviklingsavvik vil utvikle seg med forskjellig funksjonsnivå. Og prognosen for det enkelte fosteret eller embryo vil være usikker. For familien er det slik at uansett funksjonshemming og alvorlighetsgrad – familiens livskvalitet avhenger også av egne ressurser, og de varierer. Men det vil også variere med alvorlighetsgrad og varighet av funksjonshemmingen, altså hvor lenge de har levd sammen med funksjonshemmede barn. Prenataldiagnostikk og abort vil aldri være noe lett spørsmål for foreldrene. Samfunnet, synes jeg, må legge til rette for at det funksjonshemmede barnet skal få et meningsfylt og verdig liv, og for at foreldre og søsken skal få så gode liv som mulig. Det gjør vi, og det viser vi, hvis vi bevilger nødvendige ressurser og fagkompetanse, og jobber med de rette holdningene.

Selektiv abort: Hvordan gjøre det riktige valg

Cathrine Bjorvatn

Cand.polit. Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen

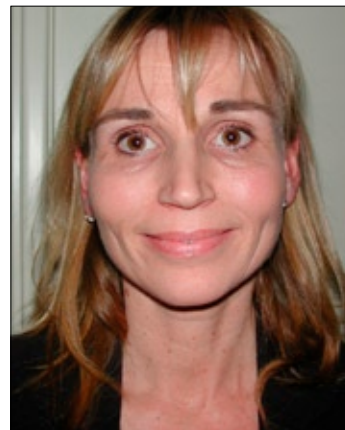
Jeg kommer fra Senter for medisinsk genetik og molekylærmedisin ved Haukeland universitetssykehus. Vårt senter dekker alle medisinske genetiske tjenester i helseregion vest, som er Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane. Jeg er i dag blitt bedt om å snakke om hva genetisk veiledning er og hva vi legger vekt på i genetiske veiledningssamtaler knyttet til prenataldiagnostikk og selektiv abort. Tittelen som jeg fikk tildelt for dette foredraget, "Hvordan gjøre de riktige valgene", er tilsynelatende et uskyldig spørsmål som det ikke finnes et riktig svar på – eller som en pasient av meg formulerte det: "Her finnes det ingen rette svar, bare grader av galt." Utsagnet synes jeg rommer veldig mye følelser, og ikke så rent lite ambivalens. Siden jeg startet denne virksomheten for over 12 år siden har vi hatt en noenlunde stabil mengde henvendelser angående prenataldiagnostikk. Vi har i denne perioden gjennomført ca. 200 fostervannsprøver, men har de siste årene erfart nedgang, fordi flere og flere kvinner og par etterspør og ønsker utvidet ultralyd som et alternativ til denne fostervannsprøven.

Utrykket fosterdiagnostikk brukes vanligvis om undersøkelser av fosteret eller den gravide, og som er innrettet mot å påvise eller utelukke sykdommer eller misdannelser hos fosteret. Den hittil mest anvendte undersøkelsen etter ultralydundersøkelsen er fostervannsprøven. Og det er dette som vil være hovedfokus i min videre framstilling i dag.

Men før jeg går i gang med det, vil jeg fortelle dere hva en genetisk veileder er og hvorfor vi tror det vil være behov for genetiske veiledere i årene som kommer. En genetisk veileder skal ikke bli ekspert i medisinsk genetik, det har vi leger med spesialitet i fagfeltet som er. Vi skal heller ikke bli eksperter i laboratoriediagnostikk, det har vi ingeniører som er. Men, vi må kunne nok om disse fagfeltene, pluss endel andre fagfelt, for å gjøre det vi ønsker å bli ekspert i – nemlig å formidle genetisk informasjon slik at våre pasienter skjønner hva det dreier seg om. En genetisk veileder skal også drive omsorg og oppfølging av enkeltpersoner eller familier der det foreligger opphopning av sykdom. Således vil våre arbeidsoppgaver i første omgang være knyttet mot omsorgs- og informasjonsaspektet.

I Norge er genetisk veileder ingen beskyttet yrkestittel. Det er det i en del europeiske land og i USA, og det er over 30 år siden det første mastergradskullet ble uteksaminert fra Sarah Lawrence universitetet

i New York. Vi vil jobbe med en autorisasjon dersom vi får en utdanning som er permanent. Vi ønsker også at genetiske veiledere skal drive kunnskapsutvikling og forskning innenfor eget fagfelt – derfor ønsker vi å legge en slik



utdanning på hovedfagsnivå, for å gi våre kandidater forskningskompetanse. Forhåpentligvis vil noen gå videre med doktorgradsprojekter.

Etterspørsel og behov for genetisk veiledning vil antagelig bare øke i årene som kommer. Utviklingen innen det genteknologiske fagfelt har gjort det mulig å diagnostisere et økende antall arvelige sykdommer i laboratoriet, slik som arvelig kreft og hjerte-kar-problematikken. Mange av disse testene vil være prediktive, det vil si at vi predikerer, eller forutsier noe, om en persons framtidige risiko for å bli syk. Informasjonsbehovet forut for slike tester, og hjelp til å forstå konsekvensene av disse testene, det informasjonsbehovet er veldig stort, og er for så vidt godt hjemlet i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi. Vi har hatt en økning i etterspørselen etter genetisk veiledning de siste årene, og i dag er vi vel 15 ikke-leger som driver med genetisk veiledning. Genetisk veiledning utføres selvfølgelig også av leger med spesialitet i medisinsk genetik. Vi har tildels varierende bakgrunn, selv om de fleste av oss har relevante hovedfag. Politikerne våre har sett viktigheten av at de som skal drive med genetisk veiledning må vite hva de snakker om. Sosial- og helsedirektoratet full-finansierer en prøveordning ved Universitetet i Bergen nettopp for å utdanne genetiske veiledere. Vi har fått lov til å kjøre 10 hovedfagsstudenter gjennom dette studiet før denne ordningen skal evalueres, og vi har en internasjonal evalueringskomité som skal levere sin innstilling i disse dager til Direktoratet og til Det medisinske fakultetet i Bergen. Jeg er prosjektkoordinator for dette prosjektet, og våre studenter har stort sett helsefaglig bakgrunn.

I medisinsk genetik så jobber vi innenfor

de samme idealene som man skal jobbe under i helsevesenet ellers. Vi ønsker å legge vekt på empati, respekt, sannhet, taushetsplikt og vern om personlig integritet. I tillegg til dette kommer lovverket som regulerer virksomheten vår. Den loven vi befatter oss med er Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi. Formålet med denne loven er formulert i § 1-1 og lyder som følger:

”Formålet med denne loven er å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for alle mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer nedfelt i vår vestlige kulturarv.”

Denne loven ble revidert rett før jul, som det har vært mye snakk om i dag. Det som er nytt for oss i forhold til kapittel 4 er blant annet at samtykket skal innhentes skriftlig, og at vi må påregne noe mer genetisk veiledning knyttet til ultralydfunn.

§ 4-4 tar seg for dette med informasjon og genetisk veiledning. Ved fosterdiagnostikk skal kvinnen eller paret gis informasjon om blant annet at undersøkelsen er frivillig, risiko som er forbundet med denne undersøkelsen, hva undersøkelsen kan avdekke og hvilke konsekvenser dette kan tenkes å få for barnet, kvinnen, paret eller familien. Og dersom det er mistanke om genetisk sykdom, så skal det altså gis genetisk veiledning på forhånd.

Genetisk veiledning kan defineres som en kommunikasjonsprosess, som omfatter menneskets problem assosiert med hyppighet av en gitt genetisk defekt.” (F.C.Fraser 1974). Dette innbefatter blant annet at vi må hjelpe pasienten med å forstå de medisinske fakta, forstå hvordan arvelige faktorer bidrar til sykdom og forstå hvilke valgmuligheter som finnes. Noen ganger må vi hjelpe pasientene med å falle ned på det valget som synes mest adekvat i lys av den enkeltes ståsted. Andre ganger må vi hjelpe pasienten med å tilpasse seg sykdommen som går igjen i familien og det faktum at denne sykdommen kan inntre igjen, enten hos dem selv eller hos noen av deres nære. Mange genetiske veiledningssamtaler ender ut i en valgsituasjon: Skal jeg ta denne fostervannsprøven eller ikke? Skal jeg ta denne gentesten eller ikke? Målet med slike veiledningssamtaler blir å sette familien eller den enkelte i stand til å forstå sine helseproblemer slik at de kan fatte beslutning på best mulig grunnlag. Omfattende genetisk veiledning er teamarbeid. Ved vår avdeling – og sikkert ved de fleste andre medisinsk-genetiske avdelingene i Norge – så jobber vi tverrfaglig: leger, genetiske veiledere, laboratorie- og kontorphersonell. For å kunne gi en omfattende genetisk veiledning må vi samlet sett ha betydelig kompetanse innenfor medisinsk genetikk, vi

må ha innsikt i problemstillingene, det må foreligge en grundig utredning av sykdommen, familieanamnesen – familiens historie med gjentatte tilfeller av sykdom er i dag kanskje vårt viktigste arbeidsredskap, og den må være nøye nedtegnet og verifisert før en genetisk veiledning. Vi må videre søke i spesiallitteratur, eventuelt supplere med tester. Dette utgjør grovt sett det vi kaller genetisk utredning.

For å forklare for våre pasienter hva vi er kommet frem til, så foretar vi en genetisk veiledningssamtale. Medisinsk genetikk er et vanskelig og avansert medisinsk språk, som skal omgjøres til et språk som folk skjønner. For å gjøre det må man ha kompetanse innenfor kommunikasjon, pedagogikk, biologi og krisereaksjoner, for å nevne noe.

Målet mitt med dette er å understreke for dere hvordan den genetiske veiledningen uløselig er knyttet til den forutgående genetiske utredningen, og at dette samlet sett, i alle fall hos oss, er resultater av et teamarbeid.

Genetisk veiledning kan altså sees på som en kommunikasjonsprosess. I forbindelse med fostervannsprøven blir paret, eller kvinnen, utsatt for ulike valgsituasjoner. Det første valget går i hovedsak ut på å velge om fostervannsprøven er en prøve som passer dem eller ikke. Og dersom de gjennomfører fostervannsprøven, og vi påviser en kromosomfeil hos fosteret, består neste valgsituasjon i å fortsette graviditeten eller å søke om selektiv abort. I den tiden jeg har jobbet ved avdelingen vår, har jeg aldri møtt noen som har tatt lett på disse valgene. Disse etiske og eksistensielle valgene oppleves alltid som vanskelige. Valgene er irreversible – de kan ikke gjøres på nytt – og målet med veiledningen er at kvinnen, eller paret, faller ned på en beslutning som de kan leve videre med. Fostervannsprøven tas vanligvis i 14. graviditetsuke, men det jobbes også med teknikker slik at dette kan bli gjort tidligere. Tilbudet om fostervannsprøve gis på bakgrunn av medisinske kriterier – fremdeles så har vi et rundskriv fra 1983 som ennå ikke er tilbakekalt. Dette skrivet sier noe om hvem som kan tilbys prenataldiagnostikk. Det er blant annet par som tidligere har fått barn med alvorlige kromosomfeil eller alvorlige misdannelser. Forhøyet risiko for kromosomfeil på grunn av kvinnens alder står sentralt som indikasjon. Den gjeldende aldersgrensen på 38 år er vilkårlig, som vi har hørt tidligere i dag, og ble i første omgang valgt ut ifra kapasitets- og ressurs hensyn. I veiledningen før fostervannsprøven, den finner hos oss sted 14 dager før planlagt fostervannsprøve, understreker vi selvfølgelig at prøven er frivillig. Vi snakker om den utilsiktede abortrisikoen som følge av prøvetaking, som ligger mellom en halv og én prosent. Maternell (fra moren) tilblending må også nevnes – det er en sjelden feilkilde, men det må gis informasjon om den.

Fostervannsslekkasje blir det også snakket om – hva som skjer dersom dette inntreffer og hvordan kvinnen skal forholde seg dersom dette inntreffer. Og allerede på denne veiledningssamtalen avtaler vi hvordan et eventuelt prøvesvar vil foreligge. Dersom alt ser fint ut – det vil si at vi ikke påviser kromosomfeil – så vil vi sende ett brev direkte til kvinnen, og ett direkte til henvisende lege slik at det ikke blir noen forsinkelse i systemet. Vi vet at kvinner som går og venter på disse svarene er veldig spente. Vi ønsker at denne ventetiden skal bli kortest mulig. Hvis vi finner noen feil, ringer vi alltid til kvinnen eller paret. Det er ulike grunner til dette. Hovedgrunnen er nok at vi ønsker at man skal kunne utnytte denne tiden fra prøvesvaret foreligger til de må ta en avgjørelse best mulig – slik at vi kan få gi all den informasjonen paret føler at det trenger for å ta det endelige valget.

Det vi bruker mest tid på i veiledningssamtalen, i alle fall det vi syns er viktigst å få formidlet, er den valgsituasjonen som inntreffer dersom det blir påvist kromosomfeil hos fosteret. Dette valget består altså som nevnt enten i å fortsette graviditeten eller søke om svangerskapsavbrudd. Og dette er valg som rokker ved mange eksistensielle spørsmål i livet: Hva tror jeg på? Når starter et liv? Har jeg en moralsk rett til å foreta slike valg? Kan jeg leve videre med et slikt valg? Og hvilke ressurser tror jeg at jeg har for å kunne ivareta et barn med spesielle omsorgsbehov?

Dersom kvinnen eller paret vet med seg selv at de ikke er i stand til å ta et valg om abort eller ikke, så er kanskje ikke fostervannsprøve den rette prøven for dem. Det informeres videre om hvordan selve prøven gjennomføres – ved at en tynn nål føres gjennom den gravide kvinnens buk og livmorvegg og at det aspireres ut fostervann. Fostervannet inneholder normalt sett celler som fosteret har frastøtt seg og det er disse cellene som vi er interessert i å se på i laboratoriet. Fostercellene dyrkes i en kultur og analyseres med tanke på kromosomavvik. Denne analyseperioden tar i snitt to uker. Svaret på fostervannsprøven kommer som et kromosommønster – vi ser etter om det er for mange kromosomer, for få kromosomer, om biter mangler eller har byttet plass. Alt dette kan resultere i mange ulike tilstander, og hver og én av dem er sjeldne. Den hyppigste er trisomi 21, Downs syndrom. Andre tilstander som vi ser fra tid til annen er trisomi 13, 18, og feil på kjønnskromosomene. Det er også viktig å forklare til kvinnen, før fostervannsprøven, hvordan en eventuell senabort vil gjennomføres. En slik senabort gjennomføres ved at fødselen blir satt i gang med medikamenter, og kvinnen vil måtte føde ut den vanlige fødselskanalen – da er fosteret for stort til å kunne gjøre utskrapning slik det er mulig før tolvte svangerskapsuke. Når vi påviser kromosomfeil hos fosteret blir altså paret utsatt for

den andre valgsituasjonen – å fortsette graviditeten eller å søke om svangerskapsavbrudd.

Vi prøver å være tilgjengelige for paret i denne perioden, og gjennom denne valgprosessen. Det er viktig at de tar seg god tid og at de i etterkant vet at dette valget ikke ble gjort i panikk eller ble forhastet på en eller annen måte. Vi ønsker å være deres advokater i denne sammenheng. Med det mener jeg at vi ønsker å støtte opp under det valget de foretar. Vi vil hjelpe med alt det praktiske, men vi vil understreke at vi gir ingen anbefalinger om abort eller ikke abort – det valget må de ta selv. Min jobb vil i beste fall være å hjelpe dem med å sortere de tankene de måtte ha i forhold til dette, og ivareta omsorgs- og informasjonskontinuiteten. Husk at det er mange som har holdt graviditeten hemmelig – de ønsket å vente til prøvesvaret forelå før de ville annonsere graviditeten til noen andre. Derfor har de kanskje få eller ingen å dele sorgen og tapsfølelsen med – kanskje er vi de eneste som vet om dette. Den praktiske hjelpen, det å bli tatt hånd om, det å bli fulgt fra kontor til kontor, skal heller ikke undervurderes. Bare det å måtte gå til kvinneklinikken og fremstille sitt ærende i kanskje tre ulike luker før en treffer det rette stedet, det oppleves som en veldig traumatisk situasjon for mange. Det er mye skyldfølelse og skam forbundet med det å gjøre valg rundt selektiv abort, og det er lett å føle seg fordømt av andre.

På Haukeland Universitetssykehus har vi et meget godt samarbeid med ultralydlaboratoriet og observasjonsposten for gravide. Her vet vi at våre kvinner treffer et profesjonelt og dyktig personell. De må ikke treffe fordømmende holdninger – det ville lagt en uendelig stor stein til byrde og ville vært vanskelig å bøte på siden. Vi har utviklet metodebøker hos oss for hva vi bør tilby ved oppfølging når vi påviser kromosomfeil, men vi legger også stor vekt på individuell oppfølging. Vi utstyrrer dem med våre visittkort, slik at de kan ringe oss når det måtte dukke opp ulike spørsmål utenom de veiledningssamtalene vi har satt opp. Det er viktig at alle spørsmålene blir stilt og at de ikke brenner inne med avgjørende ting. Mange vil antagelig synes at dette er det vanskeligste valget de noensinne har vært utsatt for, og dette representerer i høyeste grad en krisesituasjon. Vi må legge vekt på de samme tingene som vi legger vekt på i andre kriser i helsevesenet: Informasjonen må være enkel, den må gjentas, vi må ikke overlesse med informasjon, og vi må utstyre dem med noe skriftlig informasjon når de går fra oss. Dessuten skal disse veiledningstimer foregå i egnede og rolige omgivelser.

Dersom kvinnen eller paret velger å bære barnet fram så tilbyr vi også oppfølging, men ganske raskt setter vi dem i kontakt med andre i helsevesenet – som

for eksempel pasientorganisasjoner, støttepersoner eller habiliteringssentre som Vestlund i Bergen.

Dersom paret velger senabort, har vi andre utfordringer som jeg skal gå inn på nå. Mange av disse graviditetene er sterkt etterlengtede og i aller høyeste grad ønsket. Tapsfølelsen og sorgprosessen kan ofte sammenlignes med det å miste et fullbåret barn. Vi må være klar over at mange av disse kvinnene straffer seg selv i denne situasjonen: "Jeg har selv valgt dette", "Jeg har ikke rett til å sørge", "Jeg har ikke rett til å begrave barnet mitt", er utsagn jeg har hørt. Min erfaring etter å ha fulgt en del av disse kvinnene gjennom oppfølging, er at graviditeten på en måte, mentalt sett, går videre selv etter senaborten, med markering av ulike merkedager, for eksempel forventet termin. Disse kvinnene ser på andre som er tilsvarende langt kommet gravid og tenker "Der kunne jeg ha vært". Og ofte opplever de nedtur i forbindelse med forventet termin dato, og derfor prøver vi å intensivere oppfølgingen rundt denne tiden.

Mange ønsker også flere barn etter en senabort. De blir spurt over hvor mange barn de har – de svarer *to* men tenker *tre*. Vi tar i den videre oppfølgingen opp dette med neste barn også, for vi vet at mange tenker på det, men ikke våger å spørre om det. I dag tas denne prøven i 14. graviditetsuke, men den kan i framtiden bli gjort tidligere. Abort på såkalt medisinsk indikasjon utføres vanligvis i dag mellom den 16. og 18. graviditetsuke. Nye testmetoder basert på DNA-teknologi vil gjøre et mulig å få svar på de vanligste kromosomfeilene innen få timer etter at prøvetakingen er foretatt. Og det kan for så vidt gjøres i dag hvis det hadde vært ønskelig. Teknisk sett kan man altså i nær fremtid komme i den situasjon at disse svarene vil foreligge innen tolvte graviditetsuke, og innenfor rammene for selvbestemt abort.

Vi som driver med genetisk veiledning, vi jobber innefor et marked som vil tilby mer og mer – noe

nyttig og noe ikke fullt så nyttig. Nå snakker jeg ikke om bare prenataldiagnostikk, men om medisinsk genetikk generelt. Dette må reguleres og det er jo ikke opp til leger og genetiske veiledere å avgjøre. Dette er noe som politikerne må ta fatt i på vegne av oss alle – og det har de jo også gjort i Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi. Mange blir provoserte når de hører utsagn som at den genteknologiske utviklingen kan ikke stoppes – og det er forståelig, man skal være på vakt mot oppleste og vedtatte sannheter. Jeg tror imidlertid at ulike tilbud vil flomme inn over oss. Vi har internett, verden er blitt mindre, og vi reiser mer også for helseformål. I tillegg til å regulere dette med hjelp av lovverket, må vi prøve å styre utviklingen i en mest mulig positiv og fruktbar retning. Vi må lære oss å håndtere de valgsituasjonene vi vil bli utsatt for, og i neste omgang hjelpe pasientene våre til selv å falle ned på det valget som passer best for dem – altså et reelt informert samtykke. Dette kan vanskelig gjøres i løpet av én konsultasjon. Hvordan folk velger i forhold til å gjennomføre en fostervannsprøve, eller gentest for den saks skyld, tror jeg i stor grad avspeiler hvordan de velger ellers i livet. Noen ønsker å vite mest mulig tidligst mulig, og andre ønsker å ta det som det kommer når det kommer. Vi er på vakt mot alle som overselger prenatale tester – det er ikke gitt at alle synes det er en fordel å vite. For noen vil det være en umulighet å ta et valg om abort eller ikke abort. For noen vil det være en fordel å ikke vite, mens for andre vil dette svaret få viktige brikker i livet til å falle på plass, og dermed være ønskelig. Det overordnede målet for genetisk veiledning i forhold til prenataldiagnostikk, vil være å hjelpe pasienten til selv å falle ned på den beslutningen som passer best for vedkommende, innenfor de rammene som vi har i Norge med vår lovgivning.

Selektiv abort: Hvordan gjøre det riktige valg?

Sølvi Marie Risøy

Cand.polit. Rokkansenteret Bergen

Takk for invitasjonen til å komme på dette møtet. Jeg skal snakke om en del av doktorgradprosjektet mitt, som handler om møte med og intervju av kvinner som har vært oppe i den situasjonen som vi snakker om. Tittelen jeg har blitt gitt, og jeg vil understreke jeg er blitt gitt, er selektiv abort – hvordan gjøre det riktige valget. Det er ikke tilfeldig hvilke ord vi velger når vi skal snakke om selektiv abort. Til nå i dette seminaret, og i politikken og i offentligheten, så er det en etisk diskurs som har fått råde grunnen. Denne begrenser hva en kan si og hva en ikke kan si, og er en forutsetning for at man kan stille dette spørsmålet: Hvordan gjøre det riktige valg? Eller kanskje vi like godt kan si det slik: Hvordan gjøre det etiske valg? Denne etiske diskursen er abstrakt. Den handler om prinsipper som er allmenne og rasjonelle. Den handler ikke om det som skjer inne i det enkelte individ. Ikke om det verdifulle i følelesene som vokser ut av kroppen. Det står tvert om i en konflikt til dette kroppsnære, opplevde nivået, og fortrenger det.

I denne opplevde diskursen finnes det potensiale for å formidle den spesielle og konkrete opplevde erfaringen. Den gir denne erfaringen verdi. Når jeg intervjuer kvinnene så ser jeg denne diskursen samtidig som jeg ser den etiske rasjonelle diskursen, der de deduserer seg fram til det rette valget. Og disse diskursene, eller nivåene, står ofte i motsetninger til hverandre.

Men hvem er kvinnen som skal gjøre et valg?

Det er behov for en visse typer kvinner i media-debatten. Det er derfor en kamp om hvem kvinnen er. Dette gjør at spørsmålet ikke blir 'hvem kvinnen er', men 'hvem som passer som kvinnen'. En produserer de kvinnene en har behov for. Hvilke avvik fosteret har, blir bestemt på samme måte. Den etiske, rasjonelle diskursen produserer kvinnen som en rasjonell aktør.

Kvinnen blir på den ene siden presentert som en kvinne som bare vil ha det perfekte og forakter det svake. Derfor tar hun abort. På den andre siden blir hun presentert som kvinnen som har to barn med funksjonshemming, mannen har gått fra henne, mora er syk, og nå er hun gravid med et nytt funksjonshemmet barn. Men dette er ikke kvinnen. Dette er det som i debatten passer som kvinnen.

Sannsynligvis er kvinnen en helt tilfeldig gravid kvinne. For dette rammer tilfeldig. Det kan skje hvem som helst og hvilket svangerskap som helst. Denne

"tilfeldige" kvinnen er trolig i sjokk. Hun har kommet til den "vanlige" ultralydundersøkelsen. Hun har sett at legen stivnet til, og kanskje hørt ordene: "Her er det noe som ikke er som det skal". Hun har knapt hørt om begrepet selektiv abort, og

har egentlig aldri tenkt over at dette kan skje henne. Kvinnen som skal ta et valg er som oftes en tilfeldig kvinne som har fått informasjon som gjør at hun må ta et valg.

Hva slags informasjon er det kvinnen har fått? I den offentlige debatten om sorteringssamfunnet har Downs syndrom fått en paradigmatisk funksjon – diagnosen har blitt helt dominerende, og en forklaringsmodell som forteller oss hva selektiv abort er, og hvem fosteret er. Men faktisk er under 20 % av de aborterte fostre, fostre med Downs syndrom. Avvikene kan være andre og mer alvorlige i kromosomavvik, og det kan være mindre alvorlige avvik. Tilstanden kan være uforenelig med liv, gi barnet alvorlige funksjonshemninger eller mindre alvorlige funksjonshemninger – en finner hele skalen her. Dissa fakta om hvem kvinnen er, og hva fosteret er, krever en nyansering av debatten. Og de krever et møte med den enkelte situasjon, det enkelte foster og den enkelte kvinnen – det har det ikke vært rom for i mediedebatten til nå.

Den enkelte valgsituasjon

Hvis en skal få inntak til det opplevde nivået krever det et møte med den enkelte kvinnen. Fra tre kvinner, som jeg har kalt Guri, Anita og Mona, skal vi høre hvordan de opplevde valgsituasjonen og hva som ble viktig for dem.

Mona er firebarnsmor. Hun er gammel nok til å få tilbud om fostervannsprøve og velger å benytte seg av tilbudet. Hun forteller: "Jeg fikk en oppringning – da fikk jeg fullstendig sjokk, selvfølgelig. Det var helt hinsides over hva jeg hadde forestilt meg skulle skje. For det er jo så få også, det er liksom så veldig usannsynlig, like stor sjanse for at – er det ikke det,



som at man aborterer etter en fostervannsprøve? Én prosent eller noe sånt?" Jeg sa: "Ja, det er lite". Hun svarer: "Det er ikke noe sånt man tror skjer." "Hva var den første tanken som slo deg, da?", spør jeg. "Nei, det var bare kjempesorg, for jeg hadde bestemt meg for å ta abort hvis ikke alt var i orden."

Mona sin situasjon er på en måte den klassiske situasjonen vi tenker på når vi snakker om Downs syndrom, og den situasjonen som ble mest berørt i det forrige innlegget. Hun har tatt fostervannsprøve, og det ble oppdaget at fosteret har Downs syndrom. Mona tok avgjørelsen om abort når hun sa ja til prøven. Som vi ser så er hun likevel ikke forberedt. Det kom som et sjokk.

De fleste avvikene blir ikke oppdaget ved fostervannsprøve i første omgang, men etter ultralyd, og det var det som skjedde for Guri og Anita. Guri har strevd lenge med å bli gravid. Nå nærmer hun seg 40 og i et av de siste forsøkene hun har med prøverørsbehandling så festet et egg seg. I uke 24. er hun på ultralyd. Legen sier: "Her er det noe alvorlig galt med barnet ditt. Det er meget alvorlig." Guri forteller: "Vi satt oss ned ved pulten hans, og han skisserte opp et par alternativ for meg." "Dette her er så alvorlig at dette barnet kommer til å dø uansett hva vi gjør", fikk jeg beskjed om over pulten. "Så dette her kan ikke leve. Det kan leve i mors liv, men ikke etterpå. Det er bare et tidsspørsmål når barnet, og hvor lenge barnet, vil leve. Det vil kanskje leve noen timer, men vil uansett dø fra deg." Og da skisserte han opp et par løsninger. Jeg kunne velge å gå videre med graviditeten min og føde nærmere termin – med den risikoen at vannhodet kunne vokse seg større og større, og det kunne være risiko ved fødsel sånn at hodet ville være for stort til å komme ut den naturlige veien. Så var det dette med hjertet. Det kunne kanskje også ikke virke hele svangerskapet ut. Barnet kunne dø i mors liv også. Det var liksom risikoen min, da – pluss blodtrykket som hadde steget litt også. Så det var de kroppslige risikomomentene jeg hadde. Så var det det andre alternativet. Det var å gå for selvvalgt svangerskapsavbrudd." Guri valgte å avslutte svangerskapet.

Denne situasjonen, med et foster som ikke kan overleve, oppstår oftere enn situasjonen med et foster med Downs syndrom. Det kan være at fosteret mangler, eller har et dårlig utviklet hjerte, at lungene ikke er utviklet, eller at andre, helt vesentlige organer, mangler.

Men, Downs syndrom-situasjonen finnes også: Anita er gravid med sitt tredje barn, og ved en ultralydundersøkelse i 20. uke finner de flere feil med fosteret. Svaret på fostervannsprøven viser at det har Downs syndrom. Hun reiser tilbake til sykehuset hun tilhører og møter en lege der. Her er vurderingene Anita gjorde: "Så da måtte jeg bare ta et valg utifra

helhetssituasjonen sånn som den var. Jeg følte at det ikke var noe helt enkelt valg, men på en annen måte så følte jeg at det var: det måtte bare bli det valget vi tok da. At jeg følte at det ville blitt for mye, eller gått for mye ut over de andre vi har."

Vi har nå sett tre situasjoner der det ble tatt et valg. Men hvordan vet en at det var det riktige valget? Ved at en hadde det rette beslutningsgrunnlaget? Rett faktainformasjon? Eller ved hvordan en lever med valget i ettertid?

Er det rette valget det enkle valget?

Vi tenker vel alle at i en situasjon som Guri var i, der fosteret ikke kan leve, der er valget lettere – det er lettere å vite hva som er det rette, og at det er lettere å leve med avgjørelsen senere. I møte med kvinner som har vært i denne situasjonen har jeg opplevd at slik trenger det absolutt ikke å være. Kvinnene kan angre voldsomt på avgjørelsen om abort selv om fosteret ikke kunne ha levd utenfor livmoren. Hun kan ønske at hun hadde båret fram barnet og sett det dø. Da hadde det vært som naturen ville. Kvinner kan også oppleve et voldsomt sinne mot naturen, at den har sviktet henne slik at hun må ta en avgjørelse som hun mener ikke var hennes å ta.

Er det et valg? Abortens selvfølgelighet

Det er en ting som er helt nødvendig når en skal snakke om et valg, og det er valgalternativer. Når avviket er oppdaget, er det abort å bære fram et barn til død, eller å forberede seg på å få et funksjonshemmet barn, som er valgalternativene. Men de fleste velger abort. Hvorfor? Fordi det er det rette valget?

Vi går tilbake på Anita, hun som tok abort på et foster med Downs syndrom. Hun sier at valget ble tatt ut ifra helhetssituasjonen – ikke misforstå meg, jeg har ingen grunn til å betvile det – ut fra hva de som familie og hun som mor følte at de maktet. Et barn med Downs syndrom ville blitt for mye. Å velge å fortsette svangerskapet ville innebære å få et funksjonshemmet barn. Dette blir sett på som begynnelsen på en lang kamp. En kamp for å få de rettighetene som en har krav på, en kamp om ressurser.

Andre kvinner har alvorlige genetiske avvik i familien. De vet allerede når de blir gravide at det er stor sannsynlighet for at fosteret er sykt. Noen av disse har det en kan kalle "svangerskap på prøve", fram til de har fått resultatet av testene. De forholder seg ofte ikke til dette som en abort, men som en avslutning av noe som enda ikke var.

Når kvinnen får informasjonen og skal ta et valg, så er hun i sjokk. Hun har det vondt. Hun har behov for å sette en tykk strek over alt dette vonde, at det skal ta slutt. Og det aborten tilbyr der og da

– kan det virke som – er en tykk strek over det som har skjedd. Det vonde kan ta slutt. En abort er en avslutning. En fødsel er en begynnelse. I denne enkle mekanismen tror jeg at vi finner mye av svaret på hvorfor de aller fleste velger abort. Abort sikrer at det tar slutt – at ting kan bli som vanlig igjen. Men alt blir ikke som før. Kvinnen får ikke barnet, det er rett, men hun har vært gjennom en hendelse som endrer henne, som endrer hvem hun er. Mange av de jeg har intervjuet, som har en sen selektiv abort som sin første graviditet, regner seg selvfølgelig som mødre. Det har endret deres perspektiv på seg selv.

Forventet logisk rasjonalitet

Rundt kvinnen, der ligger den etisk rasjonelle diskursen. Denne gjør at det blir forventet en logisk rasjonalitet av kvinnen, at hun skal være en rasjonell aktør. Dette ligger som en tvang i situasjonen og fremmer de argumenter vi har sett ovenfor. De er også, tror jeg, med på å gjøre valgene så like. Kvinnen forventer også av seg selv, at hun på bakgrunn av den nødvendige informasjon skal ta det rette valget. Det er en rasjonel logikk som får spillerom. Denne logikken, eller rasjonaliteten, kan ta hensyn til at kvinnen er gravid og at hormonene raser. Men den butter mot, når en ønsker en forklaring på det opplevde. Dette opplevde, erfaringsnære, finner ikke kvinner ord for. Eller, kanskje hun finner ordene, men disse ordene har ikke gjennomslagskraft overfor det rasjonelle.

Når jeg snakker om tvang i situasjonen så mener jeg på ingen måte at det er noen – hverken leger eller andre – som tvinger kvinner til noe som helst, heller ikke bevisst sterkt påvirker. To sitat fra en kvinne som heter Linda, som angrer på aborten selv om fosteret ikke kunne leve, vil kunne illustrerer dette.

Linda forteller meg hvorfor hun, og de fleste andre, velger abort: "Jeg fikk følelesen av at de fleste gjorde det når unger var så syke. Men for de religiøse, så ble det annerledes." På spørsmålet om hun skulle ønske hun var religiøs, så svarer hun dette: "Ja. Jeg følte at det ikke var mitt valg, selv om det var det." Linda forteller også om en telefonsamtale med en lege før avgjørelsen: "Hun var veldig på at jeg skulle følge det hjertet mitt sa, men det gjorde jeg jo ikke da." "Du føler at du ikke fulgte hjertet ditt, da?", spurte jeg. "Ja", var svaret. "Hva var det du fulgte, da?" "Fornuften kanskje – eller, det er vel ikke fornuft heller, det er vel... ja, alt sånn. Jeg følte kanskje at hvis jeg tok abort så kunne jeg bli fortore gravid igjen [...] sånn at på en måte så ville jeg bli... ferdig."

Linda fulgte fornuften, den rasjonelle logikken. Men, det var noe som ikke kom frem da, som ikke kom med i betraktningen – hjertet hennes. Vi kan

se på hjertet som et symbol på det kroppslige, på følelesen som vokser ut av kroppen. Hun hadde ikke språk som hun kunne formidle dette som hjertet fortalte henne. Ikke noe språk som kunne ha gjennomslagskraft overfor fornuften, den rasjonelle logikken. Linda ønsket seg dette religiøse. Gjennom dette ville hun hatt et språk som gjorde det mulig å formidle det kroppslig erfarte. Denne dobbeltheten mellom det rasjonelle og det opplevde, antyder et grunnleggende problem når det gjelder mennesker sine valg i spørsmål om liv og død. Det er ikke nok med en kroppslig opplevelse av hva som er rett og galt, og hva som er det rette valget. I tillegg så må det være mulig å transformere dette til et språk som har sosial legitimitet. Men denne forbindelsen mangler i denne situasjonen. Konsekvensen blir at det kroppslig erfarte blir ekskludert fra den horisonten som valgene blir tatt innenfor. Vi får en situasjon der erfaringsdimensjonen ikke er i stand til å få en etisk status, en erfaringsdimensjon som er stor etisk blindsoner. Denne fortrengheten blir en maktfaktor som skaper en følelse av at det er et alternativ som burde vært der, men som ikke lar seg formulere på en kulturelt akseptabel måte. En grunn til dette kan være at den etiske diskursen som dominerer politikken og offentligheten, er abstrakt. Den handler om prinsipper som er rasjonelle og allmenne, og ikke det verdifulle i følelesen av det som vokser opp av kroppen. "Du skal dedusere, ikke lytte til den spesielle og konkrete erfaringen."

Kvinnene ønsker seg flere ting samtidig. Hun ønsker å ha valget selv, både når det gjelder hvilken diagnostikk hun skal velge, og når det gjelder hva slags valg hun skal ta. Hun vil ikke at noen skal overprøve hennes valg. Men samtidig så vil hun at valget skal bli tatt ifra henne. At det skal bli tatt av medisinen, av jussen, av religionen eller av naturen, og av mannen. Han skal mene det hun mener, slik at det blir hans valg også. Denne dobbeltheten finner vi igjen inne i kvinnen, og hos de som møter kvinnen – i møte med legen, med abortnemnda, og i møte med presten som så oftest er representanten for det religiøse.

Oppsummert vil jeg si at det at kvinnen er hvem som helst. Og at det ligger en viss tvang i selve situasjonen. Det at det er en dobbelthet i kvinnens egne ønsker og erfaringer, er noe som jeg håper vi i framtiden vil ta med oss i sammenhenger som dette. Jeg ser ofte at kvinnen blir tatt til inntekt for dette og hint syn. Men ingen av partene i den politiske debatten kan legitimere sitt perspektiv med utgangspunkt i kvinnene sine erfaringer. Eller, kanskje alle kan det. I det kvinnene formidler finner en ikke de klare skildringene som en finner i debatten.

Valgets dilemma: Hvem skal velge?

Berge Solberg

Førsteamanuensis ved Filosofisk Institutt, NTNU

La meg begynne med å stille følgende spørsmål: Hvorfor er det så viktig å ha valgmuligheter? Og hvorfor er det så mange i dag som mener at det er viktig å velge selv?

Antakeligvis har det noe med vår verdsetting av frihet og selvstendighet å gjøre, å være herre eller kvinne i eget hus, å ha kontroll, styring og innflytelse på ens eget liv, å leve ens liv fra innsiden og ikke bli styrt fra utsiden, å ta del i det samfunn man er en del av og å få øye på at en selv er utrustet med en fornuft som gjør at man kan skille mellom rett og galt og godt og ondt.

I korthet kan man si at det er slike tanker som inngår i det idealet som vi i vesten gjerne kaller autonomi. Det er ikke et ideal som bare en liten gruppe mennesker bekjenner seg til. Snarere kan man si at det er en av de mest fundamentale verdiene for et inkluderende demokratisk samfunn. I et inkluderende samfunn ønsker man at mennesker skal være deltakere fremfor tilskuere, at mennesker skal føle mestring fremfor tilkortkommenhet, at mennesker skal utøve myndighet og medbestemmelse fremfor avmakt og passivitet, at mennesker skal være borgere og ikke bare brukere. Det inkluderende samfunn som bioteknologiloven ønsker å sikre allerede i sin åpningsparagraf, er altså et samfunn hvor det er plass til alle og hvor alle mennesker kan blomstre. For at mennesker skal kunne blomstre må man tilskrives styringsmyndighet og fundamental innflytelse på eget liv, uansett om man har en funksjonsnedsettelse eller ei. Og styringsmyndighet henger sammen med valg og valgmuligheter – med autonomi og med pasientautonomi. Når andre tar beslutningene og bestemmer valgene for en selv, respekteres ikke ens autonomi. Et inkluderende samfunn er altså et samfunn som forsøker å la mennesker utøve myndighet i sitt eget liv utfra de ulike forutsetninger vi har. Et inkluderende samfunn kan sies å være et samfunn som tilber autonomi.

Svaret på spørsmålet hvem skal velge, er altså nokså enkelt ut fra de verdier vi bekjenner oss til. Kvinnen skal velge. Alt annet ville være uttrykk for manglende respekt for kvinnen som autonomt vesen. Det var denne konklusjonen man nådde i abortloven i 1978 med retten til selvbestemt abort. Og mange i vårt samfunn mener at det er denne kampen vi har sett utspille seg på nytt omkring bioteknologiloven fra 1994 frem til 2004.

Jeg kunne ha stoppet der. Og mange ønsker å stoppe

argumentasjonen der. Kvinnen skal velge. Punktum. Men bioteknologiloven er forskjellig fra abortloven ved at den regulerer medisinsk teknologi som kan gi opphav til et uttall av valgmuligheter. Så hvilke valg er det kvinnen bør få? Er



det bedre jo flere valgmuligheter man har? Betyr økte valgmuligheter også økt autonomi?

En rekke kvinner vil nok kunne underskrive på at retten til selvbestemt abort var å anse som en seier for kvinnens frigjøring. Den nye muligheten til selv å kunne velge om man var i en livssituasjon til å kunne ta hånd om et uplanlagt barn, betød økt styringsmulighet over eget liv, økt uavhengighet, råderett over egen kropp og økt myndighet. Man ble tilskrevet evnen til å kunne treffe fornuftige avgjørelser. Man ble altså tilskrevet autonomi.

Dette var den gamle abortdebatten. I det som har blitt kalt den nye abortdebatten, handler spørsmålet ikke primært om uønskede graviditeter, men snarere om ønskede graviditeter som muligens kan endres til uønskede graviditeter, avhengig av informasjonen som kommer om fosteret fra et ultralydapparat, en blodprøve, en fostervannsprøve eller en morkakeprøve. Skal kvinnen ha rett til å velge å få all den informasjon hun måtte ønske om fosterets helsetilstand og genetiske sammensetning? Dette er spørsmålet denne gang. En ny type valg har altså oppstått som følge av ny medisinsk teknologi, og den naturlige lærdommen fra den gamle abortdebatten ville være at valg og frigjøring henger sammen.

Imidlertid er det verdt å merke seg at nye valgmuligheter vel så mye kjennetegnes av at virkeligheten *transformeres* og *endres*, som av at valgmulighetene nødvendigvis frigjør.

Hva betyr det? Et lettfattelig eksempel er rutineultralud i 18. svangerskapsuke. Min mor hadde ikke denne valgmuligheten da jeg var i hennes mage. Hun kunne ikke velge, eller velge bort, rutineultralud i 18. uke. Kvinner som er gravide i dag, kan formelt sett fritt velge om de vil ta imot tilbudet av ultralyd

eller ei. 98 % tar i mot tilbudet. Gravide i dag kan, akkurat som min mor, gå igjennom svangerskapet uten ultralyd om de ønsker det, men likevel vil denne muligheten være en helt annen type situasjon i dag enn for 34 år siden. Å velge bort rutineultralyd i dag, vil av mange oppleves som uansvarlighet overfor fosterets helse, og som mistillit overfor moderne fostermedisin. Selv om man formelt sett har et fritt valg, opplever nok de fleste gravide at rutineultralyd hører med til selve måten man er gravid på i dag. Om man går gjennom et svangerskap i dag uten ultralyd befinner man seg i en helt annen kontekst enn for 34 år siden. Den nye valgmuligheten har endret virkeligheten – uansett hva man velger.

Nå kan man forsvare en slik endret forståelse av svangerskap i ultralydens tid med at fostermedisinen faktisk reduserer sykelighet og dødelighet, og at det derfor både er bra og riktig at gravide føler en moralsk forpliktelse til å ta imot tilbudet om ultralyd. Det har som kjent vært en lang diskusjon om den medisinske effekten av rutineultralyd, men la oss holde den diskusjonen utenfor her. Poenget er nemlig å få øye på at nye valgmuligheter, og måten valgene presenteres på, lett lager nye virkeligheter, og nye moralske rom å orientere seg i. Hvorfor er dette viktig å få øye på?

Det er viktig å få øye på fordi alle som ønsker å gi kvinnen en rett til å velge, bør være opptatt av at nye valgmuligheter utformes slik at de i alle fall ikke svekker kvinnens autonomi. Sett at tester og diagnostikk med tanke på en mulig abort, ble oppfattet som noe som hører til selve måten å være gravid på i dag – analogt til rutineultralyden i 18. uke – som ansvarlighet overfor et fremtidig barn for å unngå å sette det til verden med et liv man antok ikke var verdt å leve, eller som ansvarlighet overfor samfunnet for å unngå å påføre samfunnet for store utgifter. Sett at vi aksepterte en virkelighet som sa at alle kvinner behøver genetisk risikoinformasjon i svangerskapet hvis de skal unngå å handle urett mot potensielle barn – som en del av "responsible parenthood". Ja, da hadde vi ikke en situasjon hvor kvinnen hadde fått økt råderett over egen kropp og eget liv, men hvor hun var prisgitt resultatene av testene og de moralske føringer som lå innbakt i dem. Her handler det jo overhodet ikke om hva den gravide ønsker, men om hva hun moralsk sett må gjøre av hensyn til det fremtidige barnet, av hensyn til fosteret eller av hensyn til samfunnet. Den gravide blir umyndiggjort av tester og teknologier som kan fortelle henne hva hun må velge.

Den norske virkeligheten i dag handler ikke om en slik plikt til å vite. Den handler mer om norske kvinner skal få lov til å vite. Som jeg begynte med å si, bør norske kvinner absolutt få lov til å vite. Det handler om autonomi. Autonomien er truet dersom en

forbudslinje vil nekte kvinner tester og undersøkelser som kvinnene selv etterspør.

Er svaret da en screening for avvik som Downs syndrom eller fragil X syndrom, slik at alle gravide i rettferdighetenes navn, får innfridd sin rett til å vite. Jeg tror ikke det. Etter min mening er også screening på dette feltet en trussel mot kvinnens autonomi. Screening fører tankene hen mot forebyggende medisin på et område hvor medisinen ikke kan forebygge noe som helst, annet enn individet selv. Screening betyr automatikk og rutine på et felt som krever omfattende genetisk veiledning og rom for individuelle forskjeller. Masseundersøkelser utelukkende for bestemte syndromer og avvik kan nettopp trigge slike tanker jeg refererte i sted, om at det er en uttrykt målsetting at funksjonshemmede barn ikke bør komme til verden.

Det er interessant å merke seg at bioteknologiloven ikke har vært fri for screeningelementer innenfor fosterdiagnostikken. Foster vannsprøver har vært tilbudt til alle gravide over 38 år siden 1983. Begrunnelsen har vært at disse har høy risiko. Men høy risiko på denne arenaen er bare etisk relevant dersom den følges av høy angst. Angstreduksjon må nemlig være legitimiteten til fosterdiagnostikken. Hva ellers skulle det være? Og det sier seg selv at en 37-årig kvinne kan engste seg akkurat like mye som en 38-årig kvinne, selv om risikoen for å få et barn med Downs syndrom er ørlite granne lavere. Men 37-åringen får ikke lov til å ta en slik test, mens 38-åringen har en lovfestet rett til den – slik forskriftene til loven ser ut til å bli. Forbudslinje og forebygging, side om side, med andre ord. Og ingen av delene er forenlig med å tilskrive kvinnen autonomi.

Stat og helsevesen har en interesse av at moderne medisinsk teknologi skal kunne trygge svangerskap og livsløp der det trengs. Og nettopp fordi det er så uhyre vanskelig å sentraldirigere hvem som egentlig og innerst inne behøver slik teknologisk trygghet, så må vi ikke ha for rigide grenser. Spesielt engstelige gravide bør ikke stenges ute på grunn av alder. Men de må opplyses grundig slik at de vet hva de begir seg utpå. Man må vite når man gjør en undersøkelse som kan bedre ens barns helse, og når man gjør en undersøkelse som utelukkende handler om egen antatt livskvalitet.

Fosterdiagnostikk kan fjerne angst hos utsatte kvinner, det kan bidra til å stabilisere familier som sliter, og det kan sikre kvinner kontroll over livet og fremtiden. Hvem som skal få valget om fosterdiagnostikk handler om hvem man antar er de engstelige kvinnene som frykter en belastende og traumatisk fremtid. Det er kanskje mulig å gjøre noen antakelser: Gravide med alvorlig funksjonshemmede barn fra før kan være én kategori. Gravide som lever med høy risikobevissthet fordi de vet det er alvorlig

arvelig sykdom i familien, er en annen kategori. Utover dette er det vanskelig å finne spesielle grupper som peker seg ut. Høy alder kan selvsagt gi økt engstelse, men ung alder kan like gjerne gi denne type engstelse. Om noen få grupper muligens peker seg ut, er det ikke vanskelig å se at dette ikke gir en tilstrekkelig grunn til å forby diagnostikk til andre. Trolig hadde det vært fornuftig av oss å gjøre som danskene; å kaste alle disse kriteriene ut av vinduet. Tilbyr vi fosterdiagnostikk til noen, så har vi rett og slett ikke gode nok grunner for å nekte det til andre. Men at det er helsevesenets jobb å informere alle gravide om mulig risiko, har jeg mine tvil om. Helsevesenet skal ikke bedrive angstproduksjon. Det styrker ikke den gravides autonomi. Angstreduksjon, derimot, er bedre. Men da bør den gravide ta initiativet selv. For fosterdiagnostikk er ikke, og bør aldri bli, noen selvfølge. Foreldreskapets kanskje mest fremtredende egenskap er dets fundamentale ubetingethet. Fosterdiagnostisk valgfrihet vil for noen virke støtende og uforenlig med en slik holdning til reproduksjon og ønskede svangerskap. Om retten til å vite er viktig å understreke fra et autonomiperspektiv, så er det fra det samme autonomiperspektivet like viktig å understreke retten til ikke å vite, det vil si retten til å velge å si et ubetinget ja til ethvert barn som måtte komme.

I en liten uke nå har det pågått et forskerkurs ved NTNU om bioteknologiens etikk, før og underveis i svangerskapet. Hovedforeleser var bioetikeren Adrienne Asch fra Boston, USA. Adrienne Asch mente at et godt samfunn for mennesker med funksjonshemming ikke samtidig kunne være et samfunn som tillot seleksjon av fostre med

funksjonshemming. I et godt samfunn som tok vare på alle ulike typer mennesker, behøvde man ingen valgmulighet på fosterstadiet for å finne ut om barnet hadde de rette egenskaper eller ei. Aschs kritikk er viktig å ta på alvor. Men i et godt samfunn er det også rom for uenighet og subjektive forskjeller. Ikke alle familier vil mene at de vil tåle uventede tilleggsbelastninger like godt – og ikke alle alvorlige funksjonshemninger blir moderert av at samfunnet endrer seg. Å akseptere at kvinner kan mene at belastningene blir for store med et funksjonshemmet barn, er å akseptere deres autonomi på samme måte som å akseptere at kvinner kan mene at et uplanlagt barn er en for stor belastning på deres liv. Men bare i et samfunn som stiller opp for uplanlagte barn, og bare i et samfunn som stiller opp for barn med funksjonshemming, kan man snakke om frie valg. Og nettopp fordi jeg tror at vi til en viss grad lever i et slikt samfunn, så burde ikke en viss økt valgfrihet for kvinnen i bioteknologiloven være noe problem.

Når det er sagt, tror jeg likevel ikke valgfrihet bør være den fremste verdi og honnørord i svangerskapsomsorg og fosterdiagnostikk. Det er den gravide kvinnens *autonomi* som bør stå i fokus. Er ikke det det samme? Nei, ikke nødvendigvis. I noen tilfeller vil fokus på den gravides autonomi innebære et tilbud om flere valgmuligheter som konsekvens. I andre sammenhenger vil valgmuligheter kunne være en trussel mot den gravide kvinnens autonomi. Selvsagt skal kvinnen velge i en konkret valgsituasjon. Men hele samfunnet bør være med i diskusjonen om hvilke valgsituasjoner vi skal velge å utsette oss for, som ivaretar eller styrker vår mulighet til å leve autonome liv.

Avslutning

Werner Christie
Leder av Bioteknologinemnda

Kjære møtedeltagere. Takk for en fin ettermiddag. Jeg tror vi alle har fått mye å tenke på selv om vi ikke reiser hjem med entydige, klare svar.

Da jeg i 1993 la fram stortingsproposisjonen om bioteknologiloven, minnet jeg om at vi har spist av kunnskapens tre. Vi er ute av uvitenhetens paradisiske tilstander, vi er på vei inn i et ukjent landskap hvor vi blir stilt til ansvar for valg vi aldri har hatt erfaring med før. Nye situasjoner der vi ikke har kjente kulturelle tradisjoner eller filosofiske refleksjoner å relatere til. Vi er vant til å manipulere naturen, men har ikke erfaring med å manipulere vår egen natur. Vi er vant til at menneskene er hellige og udelelige, vi opplever nå at de består av bestanddeler som vi kan påvirke hver for seg. Det kan være mange grunner til at vi enkeltvis ønsker å påvirke vår biologi, men vi ønsker ikke alltid følgene av at alle kan gjøre slike valg. Vi må kartlegge det nye etiske terrenget, veie muligheter og farer, vurdere veivalg og gjøre grenseoppganger. Veivalgene som åpner seg for oss er brolagt med dilemma.

Det trekkes ofte opp motsetninger som at vi må velge mellom et liberalt, individualistisk samfunn der den enkelte velger som man vil, eller et statssosialt, paternalistisk samfunn hvor vi vedtar at myndighetene skal ta vare på oss. Jeg tror det er et altfor enkelt bilde. Vi står snarere overfor en rekke dilemma som ikke følger tydelige, tradisjonelle skillelinjer. Summen av den enkeltes valg kan bli noe selv liberale personer i neste omgang, som samfunnsborgere ikke ønsker. Et samfunn som i praksis er på vei til å bli et eugenisk samfunn. Et samfunn som i praksis stigmatiserer noen varianter av det menneskelige mangfold – ved å velge dem bort. Dette er tendenser vi nå har bekjempet gjennom flere århundrer der den humanistiske tradisjon har kjempet frem bedre og globalt aksepterte menneskerettigheter. Dette er ikke typiske interessekonflikter mellom grupper, men etiske dilemmaer for hver og en av oss.

Et liberalt samfunn bør tilrettelegge best mulig for at den enkelte skal kunne ta reelle individuelle valg i livet. For å få det til trenger vi en åpen, udogmatisk og omsorgsfull debatt om valg og verdier. Jeg fremhevet innledningsvis at jeg ser Bioteknologinemndas hovedrolle som tilrettelegger for en bred og sindig offentlig debatt. En slik debatt synes jeg denne dagen er et strålende eksempel på. Dette møtet har vært et godt eksempel på hvordan en offentlig

samtale kan og bør være. Jeg vil derfor – også i egenskap av tidligere helseminister – slutte meg til dem som advarer mot politisering av



Bioteknologinemnda. Jeg har ikke selv lagt til grunn noen politiske føringer ved valg av medlemmer til nemnda, og ville synes det var høyst uheldig. Det er motforestillingene man lærer av. Det er de som tenker annerledes enn deg selv som kan bringe deg videre i egne valg. Og det er sammensetningen av helt ulike perspektiver som kan gi oss ny innsikt. Det er det vi trenger. Jeg vet at det som regel ikke har vært enighet i nemnda, men for meg var det viktigere å finne en konsensus flest mulig kunne leve med.

Dette har med vår oppfatning av demokrati å gjøre. Det er et viktig tema å tenke igjennom når vi diskuterer hvilket lovverk som skal ligge til grunn for våre egne valg, og dermed alle andre menneskers valg. Noen oppfatter demokrati først og fremst som en måte å velge lederne på og få avgjørelse i vanskelige spørsmål på. Det er et tradisjonelt syn på demokrati som fokuserer på maktspillet i politikken. I mitt perspektiv er demokrati så mye mer enn det. Det er vel så mye en læringsprosess, en kulturbyggende og humaniserende prosess som går ut på at vi skal lære å forstå og respektere hverandres ulike utgangspunkt. Da må vi sette oss inn i det nye i teknologi og vitenskap og tålmodig samtale og lytte. Vi må dele tanker og erfaringer, og lytte like mye til alminnelige hverdagsmennesker som til filosofer, forfattere og politikere. De mest kompetente er kanskje dem som på nært hold i eget liv har erfart tilværelsens nye utfordringer. Det nakne livet som noen av våre maktutredere har snakket om – alt det som er gjemt under kulturens ferniss og som gjenstår når alle våre tillærte holdninger er vasket ut – er kanskje et felles referansepunkt vi kan søke oss henimot. Det kan kanskje gi oss et holdepunkt for å finne et frihetenes spillerom de fleste vil akseptere

selv om det tillater andre å gjøre valg vi personlige ikke er enig i.

Lovmakerne i landet skal ta hensyn til våre allmennmenneskelige ønsker og verdivalg, samtidig som de gir størst mulig spillerom for individuelle valg. Det er et stort ansvar for fellesskapet å gripe inn i private valg, der vi enkeltvis i vår private sfæren selv må bære ansvaret for følgene. Jeg tror vi vil ende opp med at svært mange av de nye valg vi kommer til å stå ovenfor må avgjøres av dem som er mest berørt, og som er bærer av barnet og bærer ansvaret for det liv som det etterpå skal leve.

Dilemmaet er at vi ofte må gjøre dette valget på vegne av et ufødt barn. Det er den eneste som egentlig ikke kan ha medbestemmelsesrett i saken. Selv med den beste informasjon, omsorg og støtte, er det ikke lett for foreldre å velge når man står i en slik situasjon. Enda vanskeligere er det for utenforstående. Og kanskje aller vanskeligst for politiske organ, som nok kan være flinke til å si ja eller nei og vedta budsjetter, men som er lite egnet til å gå inn i komplekse enkeltsituasjoner på vegne av andre.

Jeg er veldig glad for at vi har fått dele de fortellingene flere av dere har lagt frem i dag. For meg er de kanskje den beste informasjon om disse dilemmaene, bedre enn mange prinsipielle utredninger og teoretiske avveininger. Flere har påpekt at problemstillingene og opplevelsen av hvordan man best ivaretar sine verdier kan bli annerledes når man får valgene helt inn på livet. Politisk debatt og politiske valg bør legge de enkelte samfunnsmedlemmers personlige erfaringer, valg og verdier til grunn. Makten i de rådende oppfatninger har lett for å tvinge oss til å tro at det må være slik

det vanligvis har vært, eller slik flertallet til enhver tid mener. Den enkeltes erfaringer og de individuelle fortellingene er det som kan bryte den mystiske og frihetsberøvende makt de rådene oppfatninger utsetter oss for.

De konferansene og debattene Bioteknologinemnda har hatt om disse spørsmålene har vist at mange sterke motsetninger ofte blir til felles opplevelse av dilemma. Jeg opplevde også dette da vi la fram loven om bioteknologi. Det var i starten sterk polarisering og vanskelig å få gode dialoger. Men etter bare ni måneder, ble loven unnfanget gjennom en fredelig og nyansert behandling i Stortinget med stor gjensidig ydmykhet og respekt mellom ellers ulike synspunkter.

Den beste støtten vi kan gi til mennesker som plutselig blir utsatt for et valg de ikke er forberedt på er kanskje en åpen, redelig, empatisk og sindig offentlig og privat dialog om disse spørsmålene. Hvem som helst av oss kan når som helst bli berørt, direkte eller indirekte. Vi må som samfunn vise omsorgen for mennesker som står i disse vanskelige valgene. Vi må gi dem den støtte vi kan for å lette valgene, og vise respekt for de valg de etter omtanke velger å gjøre.

Med disse ordene vil jeg takke arrangørteamet fra Norges Forskningsråd, enheten for medisinsk etikk, programmet for anvendt etikk ved NTNU og Bioteknologinemnda, for et fint møteopplegg. Jeg vil også takke alle foredragsholderne for gode innlegg, og sterke og klare meninger. Det har enhver debatt godt av. Takk til dere som møtte opp og deltok. Og ikke minst vil jeg takke alle dere som sto frem og delte deres personlige erfaringer med oss. De er kanskje det viktigste vi har med hjem.

Møteprogram

- 12.00 - 12.30 Registrering og lunsj
- 12.30 - 12.45 **Åpning**
Werner Christie, leder av Bioteknologinemnda
- 12.45 - 13.00 **Ny bioteknologilov – Kva er endringane innanfor IVF?**
Anne Forus, seniorrådgiver i Sosial- og helsedirektoratet
- 13.00 - 13.30 **Ny bioteknologilov – Kva er endringane innan fosterdiagnostikk og ultralyd?**
Sturla Eik-Nes, professor, Nasjonalt senter for fostermedisin, St. Olavs Hospital
- 13.30 - 14.00 **Hva innebærer Bioteknologiloven av etiske utfordringer?**
Jan Helge Solbakk, professor, Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo
- 14.00 - 15.00 **Kaffe og diskusjon**
Ordstyrer Bjørn Myskja, førsteamanuensis ved Filosofisk institutt, NTNU
- 15.00 - 15.30 **Alvorlighetsgrad av funksjonshemming og livskvalitetsvurderinger**
Torstein Vik, professor, Institutt for samfunnsmedisin ved NTNU
- 15.30 - 16.20 **Selektiv abort: Hvordan gjøre det riktige valg**
Cathrine Bjorvatn, cand.polit. Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen
Sølvi Marie Risøy, cand.polit. Rokkansenteret Bergen
- 16.20 - 16.45 **Valgets dilemma: Hvem skal velge?**
Berge Solberg, førsteamanuensis, Filosofisk Institutt, NTNU
- 16.45 - 17.45 **Diskusjon**
Ordstyrer Bjørn Myskja, førsteamanuensis, Filosofisk institutt, NTNU
- 17.45 - 18.00 **Avslutning**
Werner Christie, leder av Bioteknologinemnda

Møteleder: Werner Christie

Deltagerliste

[Listen er en sammenstilling av forhånds- og etterpåmeldte.]

Akselbo, Iben
 Alme, Paal; Norges forskningsråd
 Añonuevo, Josefa
 Asch, Adrienne
 Backe, Bjørn; Kvinneklubben
 Berglann, Torbjørn
 Berit Schei; ISM, NTNU
 Bjerke, Anette
 Bjørnevoll, Inga
 Borch, Tonje; Sosial- og helsedirektoratet
 Braute, Eldbjørg
 Braadland, Nina
 Carlsson, Anniken Hamang; Seksjon for Medisinsk Genetikk, St Olavs Hospital HF
 Chistensen, Erik
 Christoffersen, Monica
 Dahl Storholmen, Sigrun
 Dalen, Vibeke; Sosial- og helsedirektoratet
 Duesten, Mari
 Eftedal, Ingrid; Seksjon for Medisinsk Genetikk, St Olavs Hospital HF
 Eide, Irina
 Eik-Nes, Sturla; Nasjonalt senter for fostermedisin
 Ekeli, Kristina Skagen; Dep. of Philosophy, NTNU
 Elverum, Marit
 Engesland, Siri
 Foss, Grethe; Bioteknologinemnda
 Fuglø, Kristin
 Galina, Gaivoronskaia
 Getz, Linn; Faculty of Medicine, NTNU
 Gilstad, Heidi
 Gjerstad, Tore; Dagbladet
 Grande, Jan Groven; Inst. f. tværfag. kulturstud., NTNU
 Hals, Arild
 Hanssen-Bauer, Audun
 Hassenstab, Christine
 Haugen, Guttorm; Kvinneklubben, Rikshospitalet
 Hegre, Anne Guri
 Hegstad, Anna-Cath.; Unit of Med. Ethics, St. Olavs hospital
 Heimdal, Ketil; Avd. f. medisinsk genetikk, Rikshospitalet
 Helde, Berit; Amatheia
 Helge, Eli
 Henning, Brita; St. Olavs Hospital
 Henriksen, Jorunn Andrea
 Hestflått, Kristin; Department of interdisciplinary cultural studies, NTNU
 Hilde Nyberg
 Hildeng, Britt; Stortinget
 Hindar, Kjetil; NINA
 Hirsch, Anne; St.Olavs Hospital
 Holm, Anne P
 Hovda, Åsne Johanne
 Husøy, May Anita; NSF, St.Olavs hospital
 Høgetveit, Olav
 Johnsen, Hanne; Amatheia
 Jystad, Marte A.
 Jørgensen, Anne Kristin
 Karlsen, Margunn Losnegard; Amatheia
 Kumle, Merethe; Avdeling for medisinsk genetikk
 Kvande, Lise
 Kaasen, Anne
 Lamvik, Liv A. Bagøien; Amatheia Rådgivningstjeneste for gravide
 Landsem, Veslemøy Malm; Det medisinske fakultet
 Letnes, Ingrid
 Lie, Merete; KULT, NTNU
 Linnestad, Casper; Bioteknologinemnda
 Lippert, Tonje
 Lorås, Liv; NSF, St.Olavs hospital
 Ludvigsen, Trond
 Lund, Unni; Amatheia
 Lundell, Lovisa
 Lånke, Gerd Inger
 Mikkelsen, Berit; Avd. barn og ungdom, St. Olavs hospital
 Misund, Kristine; Department of cancer research and molecular medicine, NTNU
 Myhr, Anne Ingeborg; Norwegian Institute of Gene Ecology
 Myklebust, Ingunn; Sosial- og helsedirektoratet
 Myskjå, Bjørn; Department of Philosophy and Unit of Medical Ethics, NTNU
 Møkkelgård, Målfrid
 Møller Ekne, Ingrid
 Offerdal, Kristin
 Opdahl, Kari
 Oughton, Deborah
 Rannestad, Toril; Høgskolen i Sør-Trøndelag
 Ravn, Malin Noem; Department of interdisciplinary cultural studies, NTNU
 Reitan, Grete Johanna
 Rengård, Elise; Nasjonalt senter for fostermedisin
 Renolen, Ingrid; Helsedepartementet
 Risan, Marith
 Risøy, Sølvi Marie; Rokkansenteret, Universitetet i Bergen
 Roel, Laila
 Rogne, Ingvild
 Rogne, Sissel; Bioteknologinemnda
 Rommetveit, Kjetil; Senter for Vitenskapsteori
 Rostvåg Ulltveit-Moe, Marte; Bioteknologinemnda

Røset, Aurora; NSF St. Olavs Hospital
Salvesen, Kjell Å.
Sandal, Tonje
Sellevold, Anne Brit
Sjursen, Wenche; St. Olavs Hospital
Skancke, Gørild
Skogmo, Tone K.; Nasjonalt senter for fostermedisin
Skogstrøm, Lene; Aftenposten
Solbakk, Jan Helge, Bioteknologinemnda
Solberg, Berge
Solem, Knut Erik
Strand, Roger; Center for the Study of the Sciences
and the Humanities
Strømmen, Tonje; Department of cancer research and
molecular medicine
Sunde, Arne; Seksjon for Barnløse, St. Olavs Hospital
Svarlien, Astrid Brevik
Sæther, Mari
Sætnan, Ann Rudinow; Inst. for sosiologi og
statsvitenskap, NTNU
Tegnander, Eva; Nasjonalt Senter for Fostermedisin,
St. Olavs Hospital
Thorseth, May; Filosofisk instiutt, NTNU
Totlandsdal, Kristina
Tronsen, Gunn; Verdal helsestasjon
Tømmerdal, Linda
Ursin, Lars; Department of Philosophy, NTNU
van der Hagen, Carl Birger; Inst. medisinsk genetikk
Wallem, Tore; Bioteknologinemnda
Wegling, Monica; Institutt for samfunnsmedisin,
Ytre-Eide, Randi
Ødegård, Ingjerd; Med. genetikk, Ullevål
universitetssykehus
Øren, Anita; IKM
Østerlie, Wenche
Øyen, Liv; St. Olavs hospital
Aagaard, Anne Cathrine Due
Aandraa, Stein

Tidligere møter arrangert av Bioteknologinemnda

2003

- Biobanker. 18. desember, Trondheim
- Fosterdiagnostikk og verdier. 31. oktober, Oslo
- Bioterrorisme og biologiske våpen. 10. juni, Oslo
- Regulering av DNA-vaksiner og genterapi på dyr. 24. april, Oslo
- Biopatenter og EU's patentdirektiv. Åpent møte 10. februar, Oslo
- Benefit or harm? Power and politics behind GM food. Åpent møte 5. februar, Oslo
- Assessing the risk from transgenic plants – The next step forward. Åpent møte 3.-4. februar, Høvik

2002

- Gentester i arbeidslivet. Åpent møte 9. september, Oslo
- Debattmøte om bioteknologiloven, 4. juni, Oslo
- Risiko og GMO. Åpent møte 13. mars, Oslo

2001

- Lekfolkskonferanse om stamceller, 23.-26. november, Oslo
- DNA i rettssalen. Åpent møte 24. september, Oslo
- Forsikring og DNA-tester. Åpent møte 18. april, Oslo

2000

- Oppfølgingskonferansen om genmodifisert mat. Åpent møte 15.-16. november, Oslo
- Biopatenter. Åpent møte 29. september, Oslo
- Kloning og humane stamceller. Åpent møte 15. juni, Oslo
- Post HUGO-æraen. Åpent møte 14. juni, Oslo

1999

- Genteknologi i et Nord-Sør-perspektiv. Åpent møte 13. oktober, Oslo
- Har vi alle rett til å få barn? Åpen høring 7. april, Bergen

1998

- Xenotransplantasjon – transplantasjon fra dyr til mennesker – vil vi ha det? Åpent møte 30. september, Oslo
- Fra kjøkkenbenk til fabrikk. Genteknologi og industri. Åpent møte 18. mars, Oslo

1997

- Genteknologi i et 10 - årsperspektiv. Hvor var vi? Hvor er vi? Hvor går vi? Åpent møte 27. august, Oslo
- Genteknologi og havbruk. Åpent møte 23. april, Tromsø

1996 - 1992

- Genmodifisert mat: konsekvenser for produsent og forbruker. Åpent møte 30. august, Lillehammer (1996)
- Gentesting – når og hvorfor. Åpent møte 21. mars, Oslo (1996)
- Vil genteknologien fremme et bærekraftig landbruk og havbruk. Åpent møte 15. september, Oslo (1995)
- Bruk av fostervev. Åpent møte 8. mars, Oslo (1994)
- Genteknologi og mat. Åpent møte 19. oktober, Oslo (1994)
- Genteknologi og dyr. Åpent møte 10. mars, Oslo (1994)
- Patent på liv. Åpent møte 3. november, Oslo (1993)
- Prøverørsmetoden – assistert befruktning. Åpent møte 17. mars, Oslo (1993)
- Genmodifiserte planter. Åpent møte 29. oktober, Oslo (1992)

Adresse: Boks 522 Sentrum, 0105 OSLO • Tlf: 24 15 60 20 • Faks: 24 15 60 29 • e-post: bion@bion.no • www.bion.no



BIOTEKNOLOGINEMNDA